

283 後天性赤芽球癆

■ 患者情報

保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 年 月 日	*以降、数字は 右詰めで記入	
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	郵便番号	-		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 年 月 日			
性別	☐ 男性 ☐ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

家族歴	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	発症者続柄	
	☐ 1. 父 ☐ 2. 母 ☐ 3. 子 ☐ 4. 同胞（男性） ☐ 5. 同胞（女性） ☐ 6. 祖父（父方） ☐ 7. 祖母（父方） ☐ 8. 祖父（母方） ☐ 9. 祖母（母方） ☐ 10. いとこ ☐ 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入	
	続柄	
発症時期	西暦 年 月	
社会保障		
介護認定	☐ 1. 要介護 ☐ 2. 要支援 ☐ 3. なし	
要介護度	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	
生活状況		
移動の程度	☐ 1. 歩き回るのに問題はない ☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 寝たきりである	
身の回りの管理	☐ 1. 洗面や着替えに問題はない ☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 自分でできない	
ふだんの活動	☐ 1. 問題はない ☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 行うことができない	
痛み／不快感	☐ 1. ない ☐ 2. 中程度ある ☐ 3. ひどい	
不安／ふさぎ込み	☐ 1. 問題はない ☐ 2. 中程度 ☐ 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる	
手帳取得状況		
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級 ☐ 4 級 ☐ 5 級 ☐ 6 級）	
療育手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり	
精神障害者 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級）	
人工呼吸器等装着者認定基準に該当		
☐ 1. する ☐ 2. しない ☐ 3. 不明		

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

A. 症状および、B. 検査所見の(1)～(5)を全て満たし、 C. が全て除外可	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当
--	--

A. 症状

貧血とその症状を認める	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明
易感染性を認めない	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明
出血傾向を認めない	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

(1) 血中ヘモグロビン濃度が 10.0g/dL 未満の貧血	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明			
	数値			g/dL
(2) 網赤血球が 1%未満	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明			
	数値			%
(3) 骨髄赤芽球が 5%未満	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明			
	数値			%
(4) 白血球数は正常である	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明			
(5) 血小板数は正常である	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明			

C. 鑑別診断

以下の項目を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾患には☑を記入する。	☐ 1. 全て除外可 ☐ 2. 除外不可 ☐ 3. 不明
☐ 先天性赤芽球癆（ダイヤモンド・ブラックファン貧血など） ☐ 続発性赤芽球癆 ☐ 薬剤性赤芽球癆 （ ☐ エリスロポエチン製剤 ☐ フェニトイン ☐ アザチオプリン ☐ イソニアジド ） ☐ ウイルス感染症 （ ☐ ヒトパルボウイルス B19 ☐ HIV ） ☐ 胸腺腫 ☐ 骨髄異形成症候群・造血器腫瘍 ☐ リンパ系腫瘍 （ ☐ 慢性リンパ性白血病 ☐ 悪性リンパ腫 ） ☐ 他の悪性腫瘍 ☐ 膠原病・リウマチ性疾患 ☐ 妊娠	

■ 重症度分類に関する事項

☐ stage 1 軽 症 薬物療法を行わないでヘモグロビン濃度 10g/dL 以上		
☐ stage 2 中等症 薬物療法を行わないでヘモグロビン濃度 7～10g/dL		
☐ stage 3 やや重症 薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7g/dL 以上		
☐ stage 4 重 症 薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7g/dL 未満		
☐ stage 5 最重症 薬物療法および脾摘を行ってヘモグロビン濃度 7g/dL 未満		
☐ stage 5 最重症 薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7g/dL 未満かつ 鉄過剰による臓器障害あり		
薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度が 10g/dL 以上	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当	
	数値	g/dL

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500 文字以内

--

■ その他の事項

検査所見（新規）

白血球数		/ μ L	血小板数		$\times 10^4/\mu$ L
顆粒球系細胞・巨核球系細胞に 形態異常を認めない			☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明		
骨髄染色体分析に異常を認めない			☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明 *2 を選択の場合、以下に記入		
			異常核型		

治療その他

免疫抑制療法	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	薬剤名	
免疫抑制療法の効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明	
赤血球輸血	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	頻度	回/月
鉄キレート療法	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	薬剤名	

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	☐ 1. あり		
開始時期	西暦 年 月		
離脱の見込み	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
種類	☐ 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 ☐ 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	☐ 1. 間欠的施行 ☐ 2. 夜間に継続的に施行 ☐ 3. 一日中施行 ☐ 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立 ☐ 軽度介助 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	整容	☐ 自立	☐ 部分介助/不可能
	トイレ動作	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	入浴	☐ 自立	☐ 部分介助/不可能
	歩行	☐ 自立 ☐ 軽度介助 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	階段昇降	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 不能
	着替え	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	排便コントロール	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	排尿コントロール	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助

医療機関名												
指定医番号												
医療機関所在地												
電話番号											*ハイフンを除き、左詰めで記入	
医師の氏名												
記載年月日	西暦					年			月			日
診断年月日	西暦					年			月			日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限りです。）
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、
「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

■ 行政記載欄

担当自治体											
受理日	西暦				年			月			日
公費負担者番号											
認定結果	☐ 認定				☐ 不認定						
研究同意の有無	☐ 有				☐ 無						
受給者番号											
有効期限	西暦				年			月			日
階層区分	☐ 生活保護				☐ 低所得Ⅰ		☐ 低所得Ⅱ		☐ 一般所得Ⅰ		
	☐ 一般所得Ⅱ				☐ 上位所得		☐ その他				
軽症者登録	☐ 有				☐ 無						
保険情報	保険者番号					被保険者記号					
	被保険者番号					被保険者 個人単位枝番					
	資格取得 年月日	西暦				年			月		