

溶血性貧血（指定難病を除く） 臨床調査個人票

新規 更新

■ 基本情報

氏名	姓(かな)	名(かな)		
	姓(漢字)	名(漢字)		
住所	郵便番号	住所		
生年月日等	生年月日	西暦	年	月 日
	出生市区町村	性別 <input type="checkbox"/> 1.男 <input type="checkbox"/> 2.女		
家族歴	近親者の発症者の有無	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし <input type="checkbox"/> 3.不明		
		続柄	疾患名	
発病時の状況	発症年月	西暦	年	月

■ 診断基準に関する事項（該当する項目に☑を記入する）

診断名 (病型分類)	<input type="checkbox"/> 1. 遺伝性球状赤血球症 (HS) <input type="checkbox"/> 2. 不安定ヘモグロビン溶血性貧血 <input type="checkbox"/> 3. サラセミア症候群
	<input type="checkbox"/> 4. グルコース6リン酸脱水素酵素 (G6PD) 異常症 <input type="checkbox"/> 5. ピルビン酸キナーゼ (PK) 異常症
	<input type="checkbox"/> 6. 赤血球破碎症候群 (RCFS) <input type="checkbox"/> 7. 新生児溶血性疾患 (HDN) <input type="checkbox"/> 8. その他 ()

A. 臨床症状

1. 貧血	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	4. 胆石	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし
2. 黄疸	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	5. ヘモグロビン尿	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし
3. 脾腫	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし		

B. 検査所見

1 末梢血検査（診断時又は治療前）

検査日	西暦 年 月 日		
赤血球形態異常	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし		
	ありの場合	<input type="checkbox"/> 1.破碎 <input type="checkbox"/> 2.球状 <input type="checkbox"/> 3.大小不同 <input type="checkbox"/> 4.凝集 <input type="checkbox"/> 5.その他 ()	
ヘモグロビン	g/dL	間接ビリルビン	mg/dL
赤血球	$\times 10^4/\mu\text{L}$	総蛋白	g/dL
ヘマトクリット	%	アルブミン	g/dL
MCV	fL	LDH	U/L
網赤血球	$\times 10^4/\mu\text{L}$	AST(GOT)	U/L
白血球	$/\mu\text{L}$	ALT(GPT)	U/L
血小板	$\times 10^4/\mu\text{L}$	血清ハプトグロビン	mg/dL
総ビリルビン	mg/dL		

2 骨髄検査

実施有無	<input type="checkbox"/> 1.実施 <input type="checkbox"/> 2.未実施	検査日	西暦	年	月	日
	未実施の場合 理由					
骨髄穿刺所見	<input type="checkbox"/> 1.胸骨 <input type="checkbox"/> 2.腸骨	顆粒球系	%			
有核細胞数	$\times 10^4/\mu\text{L}$	単球系	%			
巨核球数	個/ μL	リンパ球系	%			
赤芽球系	%	M/E比				

3 尿検査/便検査

検査日	西暦	年	月	日	尿・便中ウロビリゲン体増加	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし
-----	----	---	---	---	---------------	---

4 補助的検査成績、所見(必須項目)※ 診断名(病型分類)を確定するに当たって行った検査成績、所見を記載してください。

C. 鑑別診断

以下の疾患を鑑別し、全て除外できる。除外できた疾患には☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可	<input type="checkbox"/> 2. 除外不可	<input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 再生不良性貧血 <input type="checkbox"/> 自己免疫性溶血性貧血 <input type="checkbox"/> 発作性夜間ヘモグロビン尿症 <input type="checkbox"/> 特発性血小板減少性紫斑病 <input type="checkbox"/> 血栓性血小板減少性紫斑病 <input type="checkbox"/> 原発性免疫不全症候群 <input type="checkbox"/> 先天性赤血球形成異常性貧血 <input type="checkbox"/> 後天性赤芽球癆 <input type="checkbox"/> ダイヤモンド・ブラックファン貧血 <input type="checkbox"/> ファンconi貧血 <input type="checkbox"/> 遺伝性鉄芽球性貧血 <input type="checkbox"/> 骨髄異形成症候群 <input type="checkbox"/> 不適合輸血 <input type="checkbox"/> 薬剤性溶血性疾患 <input type="checkbox"/> 心臓弁膜症などによる機械的溶血 <input type="checkbox"/> 巨赤芽球性貧血 <input type="checkbox"/> 赤白血病 <input type="checkbox"/> 肝胆道疾患 <input type="checkbox"/> 体質性黄疸			

■ 重症度分類に関する事項 (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ヵ月間で最も悪い状態を記載してください。)

<input type="checkbox"/> stage 1	軽 症	薬物療法を行わないでヘモグロビン濃度 10 g/dL 以上
<input type="checkbox"/> stage 2	中等症	薬物療法を行わないでヘモグロビン濃度 7~10 g/dL
<input type="checkbox"/> stage 3	やや重症	薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7 g/dL 以上
<input type="checkbox"/> stage 4	重 症	薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7 g/dL 未満
<input type="checkbox"/> 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 7 g/dL 未満
薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度が 10 g/dL 以上		<input type="checkbox"/> 1. 該当 (助成対象外) <input type="checkbox"/> 2. 非該当

■ 治療・その他

赤血球輸血	<input type="checkbox"/> 1. 実施 (頻 度: _____ 回/月)		<input type="checkbox"/> 2. 未実施	
鉄キレート療法	<input type="checkbox"/> 1. 実施 (薬剤名: _____)		<input type="checkbox"/> 2. 未実施	
摘脾	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施	実施日	西暦	年 月 日
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明		
その他の治療法	<input type="checkbox"/> 1. 実施 (内容名: _____)		<input type="checkbox"/> 2. 未実施	

■ その他の所見及び合併症

--

■ 人工呼吸器に関する事項 (使用者のみ記入)

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

医療機関名	
医療機関所在地	電話番号 ()
医師の氏名	
印 記載年月日: 年 月 日 ※自筆または押印のこと	

- ・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ます。)
- ・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ヵ月間で最も悪い状態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。