

認定審査には医療意見書の **枠で囲われた項目に記入が必要です。**

告示番号 <b>27</b>		血液疾患 ( ) 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	<b>3 先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・ブラックファン(Diamond-Blackfan)貧血)</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号	受診日		年 月 日					
ふりがな	受給者の基本情報が記入されているかご確認ください。			新様式となっているかご確認ください。 ※ 新様式は「新規」と「更新・転入」は、別になっています。 ※ 旧様式での申請は受け付けできませんのでご注意ください。				
氏名 (Alphabet)								
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所 ( ) 都道府県 ( ) 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)		体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI	
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他( )							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能			運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	全身	低身長(身長-2.0SD以下): [ なし・あり ]		貧血: [ なし・あり ]		鉄過剰症状: [ なし・あり ]		
	皮膚・粘膜	出血斑: [ なし・あり ]		紫斑: [ なし・あり ]				
	消化器	黄疸: [ なし・あり ]		肝腫大: [ なし・あり ]				
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [ なし・あり ]						
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ]						
	その他	小奇形: [ なし・あり ] 症状(その他): ( )						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
症状	全身	低身長(身長-2.0SD以下): [ なし・あり ]		貧血: [ なし・あり ]		鉄過剰症状: [ なし・あり ]		
	皮膚・粘膜	出血斑: [ なし・あり ]		紫斑: [ なし・あり ]				
	消化器	黄疸: [ なし・あり ]		肝腫大: [ なし・あり ]		脾腫大: [ なし・あり ]		
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [ なし・あり ]						
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ]						
	その他	小奇形: [ なし・あり ] 症状(その他): ( )						
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
血液検査	白血球数: ( )/μL	好中球: ( )%		リンパ球: ( )%		単球: ( )%		
	好酸球: ( )%	網赤血球: ( )%		好中球数: ( )/μL				
	赤血球数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL	ヘモグロビン(Hb): ( )g/dL		平均赤血球容積(MCV): ( )fL				
	血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL	血清直接ビリルビン(D-Bil): ( )mg/dL		血清間接ビリルビン(I-Bil): ( )mg/dL				
	LDH: ( )U/L	血清鉄(Fe): ( )mg/dL		フェリチン: ( )ng/mL・未実施				
	TIBC: ( )mg/dL	UIBC: ( )μg/dL		直接Coombs試験: [ 陰性・陽性・不明 ]				
	自己抗体種別: [ 未実施・実施 ]	検査方法: ( )						
	所見: ( )							
	末梢白血球形態異常: [ なし・あり ]	所見: ( )						
	末梢血赤血球形態異常: [ なし・あり ]	所見: ( )						
細胞表面抗原検査	CD59陰性細胞比率(フローサイトメトリー法): [ 未実施・実施 ]		実施日: ( )年( )月( )日		所見: ( )			
赤血球特殊検査	HAMテスト: [ 陰性・陽性・不明 ]							
	赤血球アデノシンデアミナーゼ活性(eADA): [ 未実施・実施 ]		実施日: ( )年( )月( )日		所見: ( )			
	還元型グルタチオン(eGSH): [ 未実施・実施 ]		実施日: ( )年( )月( )日		所見: ( )			
	赤血球特殊検査(その他): [ 未実施・実施 ]		実施日: ( )年( )月( )日		検査法: ( ) 所見: ( )			
骨髄検査	骨髄検査: [ 未実施・実施 ]		実施日: ( )年( )月( )日					
	赤芽球系: ( )%	顆粒球系: ( )%		単球系: ( )%		リンパ球系: ( )%		
	芽球系: ( )%	有核細胞数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL		巨核球数: ( )/mL				
	造血細胞の形態異常: 赤芽球系: [ なし・あり ]		骨髄球系: [ なし・あり ]		巨核球系: [ なし・あり ]			
病理検査	骨髄生検: [ 未実施・実施 ]		実施日: ( )年( )月( )日		所見: ( )			

各々の認定基準をご確認の上、必ずご記入ください。  
※ 認定基準については、別添①を参照ください。

感染症免疫学的検査	ウイルス検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 所見：( )
画像検査	超音波検査 (肝・脾)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
	CT検査 (肝)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
	染色体検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：( )

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

血液検査	白血球数：( )/μL 好中球：( )% リンパ球：( )% 単球：( )% 好酸球：( )% 網赤血球：( )% 好中球数：( )/μL 赤血球数：( )×10 <sup>4</sup> /μL ヘモグロビン (Hb)：( )g/dL 平均赤血球容積 (MCV)：( )fL 血小板数：( )×10 <sup>4</sup> /μL 血清直接ビリルビン (D-Bil)：( )mg/dL 血清間接ビリルビン (I-Bil)：( )mg/dL LDH：( )U/L 血清鉄 (Fe)：( )mg/dL フェリチン：( )ng/mL・未実施 TIBC：( )mg/dL UIBC：( )μg/dL 直接Coombs試験：[ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ]
	自己抗体種別：[ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法：( ) 所見：( )

赤血球特殊検査	赤血球特殊検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 検査法：( ) 所見：( )
---------	---

骨髓検査	骨髓検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
------	---

病理検査	骨髓生検：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
------	---

画像検査	超音波検査 (肝・脾)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
------	--

遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
	染色体検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )

検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：( )
------------	----------------

**その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

合併症	合併症：[ なし ・ あり ] 詳細：( )
家族歴	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]

**経過 (申請時) ※直近の状況を記載**

薬物療法	補充療法：[ なし ・ あり ] 薬剤名：( ) 免疫抑制薬：[ なし ・ あり ] 薬剤名：( ) 免疫グロブリン大量療法：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 有効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] ステロイド薬：[ なし ・ あり ] G-CSF療法：[ なし ・ あり ] 除鉄剤：[ なし ・ あり ]
	アンドロゲン療法：[ なし ・ あり ] 薬剤名：( ) 治療効果：[ 有効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] サイトカイン類：[ なし ・ あり ] 薬剤名：( ) 治療効果：[ 有効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]

輸血療法	赤血球輸血：[ なし ・ あり ] 頻度：[ 1か月1回未満 ・ 1か月1回以上 ] 血小板輸血：[ なし ・ あり ] 頻度：[ 1か月1回未満 ・ 1か月1回以上 ]
------	--

移植	造血幹細胞移植：[ 未実施 ・ 実施 ・ 実施予定 ] 実施日：( 年 月 日 ) ドナー：[ 血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明 ] 移植細胞：[ 骨髓 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明 ] HLAアレル一致度：[ 8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明 ] HLA抗原一致度：[ 完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明 ] ex vivo細胞除去：[ 未実施 ・ 実施 ・ 不明 ] 前処置：( )
----	---

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

治療状況	現在の治療状況：[ 治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他 ] 現在の治療状況 (その他)：( ) 今後の治療方針：( )
------	--

今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月
---------	--

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科
	医師名 (印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

**疾病の認定に関する項目です。**  
**必ずご記入ください。**  
 ※ 認定基準については、別添①を参照ください。

**必ずご記入ください。**  
 ※ 認定期間中に20歳を迎える受給者については、  
 誕生日の前日を終了日として記入してください。

## ■ 人工呼吸器等装着者の基準

○厚生労働大臣が定める者(平成二十六年十二月十一日)(厚生労働省告示第四百六十二号)

児童福祉法施行令(昭和二十三年政令第七十四号)第二十二條の規定に基づき、厚生労働大臣が定める者を次のように定め、平成二十七年一月一日から適用する。

厚生労働大臣が定める者

一～二 略

三 令第二十二條第一項第六号の人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として厚生労働大臣が定めるものは、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、日常生活動作が著しく制限されているものとする。

## ■ 重症患者認定基準

- ① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する(小児慢性特定疾病に起因するものに限る)と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの(視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの)
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの(両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの)
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の用を全く廃したもの)
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの)
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの)
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く廃したもの)
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの(1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの)
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であつて、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)

## ■ 疾病の認定基準(疾病の状態の程度)

細分類	番号	疾病名	疾病の状態の程度
3 先天性赤芽球癆（ダイヤモンド・ブラックファン（Diamond-Blackfan）貧血）	27	先天性赤芽球癆（ダイヤモンド・ブラックファン貧血）	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合

## 【補足※】

- 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。

※ 「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」についてから抜粋