

# PNH記録ノート

監修：西村 純一 先生

(大阪大学大学院 医学系研究科 血液・腫瘍内科学 講師)



## 発作性夜間ヘモグロビン尿症(PNH)を よりよくコントロールするためには、 ご自身の健康状態の変化に気づくことが大切です。

あなたのPNHの症状を記録して、受診時に主治医の先生に伝えてください

PNHは、ほかの病気と類似した様々な症状が出たり、合併症や病気の進行がわかりづらい病気で、時として命に関わるような合併症を引き起こすこともあります。

また、PNHの症状は多様で複雑なため、そのとき、目に見えている症状や臨床検査結果、自覚症状だけではPNHの状態を完全に把握できているといえない場合もあります。

このPNH記録ノートを使って、あなたのPNHの症状やその変化、気づいたことを何でも記録してください。そして、主治医の先生に記録を見せ、あなたの気づいたこと、感じた症状を全て伝えてください。

そうすることで、病気の全体像が把握でき、総合的な経過を追っていくことに役立ち、適切な治療へとつながります。

### LDH値の変化を知ることはPNHにとって大切です

乳酸脱水素酵素(LDH)は、赤血球の中にある酵素です。溶血が起こると赤血球が壊されるためLDHが血中に放出されます。したがって、血清中のLDH値は溶血の程度を示す指標となります。

PNHで現れる症状や、引き起こされる合併症の根本的な原因は、慢性的な溶血です。

LDH値を記録しその変化を知ることで、自覚がなくても溶血の状態を知ることができ、PNHの状態をよりよく保つような治療へと結びつけることができます。

### このノートの使い方

- 受診日まで、少なくとも1回、または何か気になる症状があったり、変化を感じるがあったら、そのときに、右の表を使ってご自身の症状を記録しましょう。
- 自覚症状の記録は、臨床検査値などの客観的なデータではわからない、合併症や症状の大切な兆候になる場合がありますので、気がついたことはメモ欄を利用するなどして記録してみましょう。
- 診察を受けるときに、この記録ノートを持参し、主治医の先生や看護師さんに見せて、症状を伝えてください。

ご自身の症状を記録して、受診日に先生にお話してください。

各症状について、感じ方やつらさをチェックしてください。

記録対象期間： 年 月 日 ~ 年 月 日

記入日	月 日		月 日			
<b>症状</b>						
息切れ	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい
食べ物が飲み込みにくい (嚥下障害)	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 飲み込み にくい	<input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 飲み込み にくい	<input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい
勃起不全	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい
疲労感	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 疲れ やすい	<input type="checkbox"/> ひどく 疲れる	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 疲れ やすい	<input type="checkbox"/> ひどく 疲れる
日常生活への支障	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい	<input type="checkbox"/> 支障を きたしている	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい	<input type="checkbox"/> 支障を きたしている
集中力	<input type="checkbox"/> 普通	<input type="checkbox"/> 時々 欠ける	<input type="checkbox"/> 全く 持続しない	<input type="checkbox"/> 普通	<input type="checkbox"/> 時々 欠ける	<input type="checkbox"/> 全く 持続しない
めまい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々・軽く	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々・軽く	<input type="checkbox"/> ひどい
脱力感	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける	<input type="checkbox"/> 全く 力が入らない	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける	<input type="checkbox"/> 全く 力が入らない
前回の受診以降に、風邪や 感染症にかかりましたか?	<input type="checkbox"/> はい	<input type="checkbox"/> いいえ		<input type="checkbox"/> はい	<input type="checkbox"/> いいえ	
皮膚や目が黄色っぽい (黄疸)	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい	<input type="checkbox"/> 濃い黄色	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい	<input type="checkbox"/> 濃い黄色
尿の色(暗色の濃さ) ※巻末参照	番号を記入してください <input type="text"/>			番号を記入してください <input type="text"/>		
<b>痛みを伴う症状</b>						
腹痛	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い
足の痛み、しびれ	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い	<input type="checkbox"/> ひどい
胸が痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い
背中や腰が痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い

追加して記録したいことや、主治医に相談したいことを書き出しておきましょう。

日付	メモ

受診記録	
受診日	年 月 日 ( 曜日)
担当医師名	
LDH値*	数値:
輸血	単位数:

\*ほかの臨床検査結果についても主治医と相談してください。


次の受診日: 年 月 日 ( 曜日) 時

ご自身の症状を記録して、受診日に先生にお話しください。

各症状について、感じ方やつらさをチェックしてください。

記録対象期間: 年 月 日 ~ 年 月 日

記入日	月 日	月 日
症状		
息切れ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
食べ物が飲み込みにくい (嚥下障害)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込み にくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込み にくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい
勃起不全	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
疲労感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れ やすい <input type="checkbox"/> ひどく 疲れる	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れ やすい <input type="checkbox"/> ひどく 疲れる
日常生活への支障	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい <input type="checkbox"/> 支障を きたしている	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい <input type="checkbox"/> 支障を きたしている
集中力	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々 欠ける <input type="checkbox"/> 全く 持続しない	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々 欠ける <input type="checkbox"/> 全く 持続しない
めまい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい
脱力感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く 力が入らない	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く 力が入らない
前回の受診以降に、風邪や 感染症にかかりましたか?	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
皮膚や目が黄色っぽい (黄疸)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色
尿の色(暗色の濃さ) ※巻末参照	番号を記入してください <input type="text"/>	番号を記入してください <input type="text"/>
痛みを伴う症状		
腹痛	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
足の痛み、しびれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい
胸が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
背中や腰が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い

追加して記録したいことや、主治医に相談したいことを書き出しておきましょう。

日付	メモ

受診記録	
受診日	年 月 日 ( 曜日)
担当医師名	
LDH値*	数値：
輸血	単位数：

\*ほかの臨床検査結果についても主治医と相談してください。

次の受診日： 年 月 日 ( 曜日) 時

**ご自身の症状を記録して、受診日に先生にお話してください。**

各症状について、感じ方やつらさをチェックしてください。

記録対象期間： 年 月 日 ~ 年 月 日

記入日	月 日	月 日
症状		
息切れ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
食べ物が飲み込みにくい (嚥下障害)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込みにくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み込みにくい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込みにくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み込みにくい
勃起不全	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
疲労感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れやすい <input type="checkbox"/> ひどく疲れる	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れやすい <input type="checkbox"/> ひどく疲れる
日常生活への支障	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動するのがつらい <input type="checkbox"/> 支障をきたしている	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動するのがつらい <input type="checkbox"/> 支障をきたしている
集中力	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々欠ける <input type="checkbox"/> 全く持続しない	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々欠ける <input type="checkbox"/> 全く持続しない
めまい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい
脱力感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く力が入らない	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く力が入らない
前回の受診以降に、風邪や感染症にかかりましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
皮膚や目が黄色っぽい (黄疸)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色
尿の色(暗色の濃さ) ※巻末参照	番号を記入してください <input type="text"/>	番号を記入してください <input type="text"/>
痛みを伴う症状		
腹痛	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
足の痛み、しびれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい
胸が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
背中や腰が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い

追加して記録したいことや、主治医に相談したいことを書き出しておきましょう。

日付	メモ

受診記録	
受診日	年 月 日 ( 曜日)
担当医師名	
LDH値*	数値：
輸血	単位数：

\*ほかの臨床検査結果についても主治医と相談してください。


次の受診日： 年 月 日 ( 曜日) 時

ご自身の症状を記録して、受診日に先生にお話しください。

各症状について、感じ方やつらさをチェックしてください。

記録対象期間：	年 月 日 ~	年 月 日
---------	---------	-------

記入日	月 日	月 日
<b>症状</b>		
息切れ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
食べ物が飲み込みにくい (嚥下障害)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込みにくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み込みにくい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込みにくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み込みにくい
勃起不全	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
疲労感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れやすい <input type="checkbox"/> ひどく疲れる	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れやすい <input type="checkbox"/> ひどく疲れる
日常生活への支障	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動するのがつらい <input type="checkbox"/> 支障をきたしている	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動するのがつらい <input type="checkbox"/> 支障をきたしている
集中力	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々欠ける <input type="checkbox"/> 全く持続しない	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々欠ける <input type="checkbox"/> 全く持続しない
めまい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい
脱力感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く力が入らない	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く力が入らない
前回の受診以降に、風邪や感染症にかかりましたか?	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
皮膚や目が黄色っぽい (黄疸)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色
尿の色(暗色の濃さ) ※巻末参照	番号を記入してください <input type="checkbox"/>	番号を記入してください <input type="checkbox"/>
<b>痛みを伴う症状</b>		
腹痛	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
足の痛み、しびれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい
胸が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
背中や腰が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い

追加して記録したいことや、主治医に相談したいことを書き出しておきましょう。

日付	メモ

受診記録	
受診日	年 月 日 ( 曜日 )
担当医師名	
LDH値*	数値：
輸血	単位数：

\*ほかの臨床検査結果についても主治医と相談してください。

次の受診日： 年 月 日 ( 曜日 ) 時

**ご自身の症状を記録して、受診日に先生にお話しください。**

各症状について、感じ方やつらさをチェックしてください。

記録対象期間：	年	月	日	～	年	月	日
記入日	月 日			月 日			
症状							
息切れ	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい	
食べ物が飲み込みにくい (嚥下障害)	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 飲み込み にくい	<input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 飲み込み にくい	<input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい	
勃起不全	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 中くらい	<input type="checkbox"/> ひどい	
疲労感	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 疲れ やすい	<input type="checkbox"/> ひどく 疲れる	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 疲れ やすい	<input type="checkbox"/> ひどく 疲れる	
日常生活への支障	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい	<input type="checkbox"/> 支障を きたしている	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい	<input type="checkbox"/> 支障を きたしている	
集中力	<input type="checkbox"/> 普通	<input type="checkbox"/> 時々 欠ける	<input type="checkbox"/> 全く 持続しない	<input type="checkbox"/> 普通	<input type="checkbox"/> 時々 欠ける	<input type="checkbox"/> 全く 持続しない	
めまい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々・軽く	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々・軽く	<input type="checkbox"/> ひどい	
脱力感	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける	<input type="checkbox"/> 全く 力が入らない	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける	<input type="checkbox"/> 全く 力が入らない	
前回の受診以降に、風邪や 感染症にかかりましたか？	<input type="checkbox"/> はい	<input type="checkbox"/> いいえ		<input type="checkbox"/> はい	<input type="checkbox"/> いいえ		
皮膚や目が黄色っぽい (黄疸)	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい	<input type="checkbox"/> 濃い黄色	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい	<input type="checkbox"/> 濃い黄色	
尿の色(暗色の濃さ) <small>※巻末参照</small>	番号を記入してください <input type="text"/>			番号を記入してください <input type="text"/>			
痛みを伴う症状							
腹痛	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	
足の痛み、しびれ	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い	<input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い	<input type="checkbox"/> ひどい	
胸が痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	
背中や腰が痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある	<input type="checkbox"/> ひどく痛い	

追加して記録したいことや、主治医に相談したいことを書き出しておきましょう。

日付	メモ

受診記録	
受診日	年 月 日 ( 曜日)
担当医師名	
LDH値*	数値:
輸血	単位数:

\*ほかの臨床検査結果についても主治医と相談してください。

次の受診日: 年 月 日 ( 曜日) 時

ご自身の症状を記録して、受診日に先生にお話してください。

各症状について、感じ方やつらさをチェックしてください。

記録対象期間: 年 月 日 ~ 年 月 日

記入日	月 日	月 日
<b>症状</b>		
息切れ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
食べ物が飲み込みにくい (嚥下障害)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込み にくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 飲み込み にくい <input type="checkbox"/> ひどく飲み 込みにくい
勃起不全	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 中くらい <input type="checkbox"/> ひどい
疲労感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れ やすい <input type="checkbox"/> ひどく 疲れる	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 疲れ やすい <input type="checkbox"/> ひどく 疲れる
日常生活への支障	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい <input type="checkbox"/> 支障を きたしている	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々活動する のがつらい <input type="checkbox"/> 支障を きたしている
集中力	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々 欠ける <input type="checkbox"/> 全く 持続しない	<input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 時々 欠ける <input type="checkbox"/> 全く 持続しない
めまい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々・軽く <input type="checkbox"/> ひどい
脱力感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く 力が入らない	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々 力が抜ける <input type="checkbox"/> 全く 力が入らない
前回の受診以降に、風邪や 感染症にかかりましたか?	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
皮膚や目が黄色っぽい (黄疸)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 少し 黄色っぽい <input type="checkbox"/> 濃い黄色
尿の色(暗色の濃さ) <small>※巻末参照</small>	番号を記入してください <input type="checkbox"/>	番号を記入してください <input type="checkbox"/>
<b>痛みを伴う症状</b>		
腹痛	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
足の痛み、しびれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い <input type="checkbox"/> ひどい
胸が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い
背中や腰が痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 軽い 痛みがある <input type="checkbox"/> ひどく痛い

追加して記録したいことや、主治医に相談したいことを書き出しておきましょう。

日付	メモ

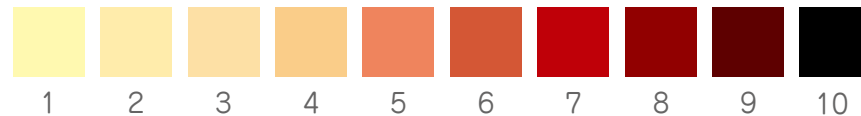
受診記録	
受診日	年 月 日 ( 曜日)
担当医師名	
LDH値*	数 値 :
輸血	単位数 :

\*ほかの臨床検査結果についても主治医と相談してください。

次の受診日： 年 月 日 ( 曜日) 時

### 参考：尿の色

・尿の色を記録する場合、下記の「尿のカラースケール<sup>1)</sup>」を参考にしてください。



1) Hillmen P, et al. *N Engl J Med* 2004; 350: 552-559 に基づいて作成

### メモ

お名前

ご連絡先

医療施設名

PNHに関しましては、

**PNHSource™日本語版**  
Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria

**PNHSource.jp**  
からアクセスしてください。