

告示番号		30		免疫疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		1 X連鎖重症複合免疫不全症								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状		全身		体重増加不良: [ なし ・ あり ]						発熱: [ なし ・ あり ]		リンパ節腫脹: [ なし ・ あり ]	
		皮膚・粘膜		発疹: [ なし ・ あり ] 性状: ( ) 出血斑: [ なし ・ あり ]						色素脱失: [ なし ・ あり ]		口内炎: [ なし ・ あり ]	
		筋・骨格		関節炎: [ なし ・ あり ]									
		消化器		肝腫: [ なし ・ あり ]						脾腫大: [ なし ・ あり ]		下痢: [ なし ・ あり ]	
		その他		症状 (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: ( )‰ 赤血球数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL ヘモグロビン (Hb): ( )g/dL ヘマトクリット (Ht): ( )% 血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL 血清IgG: ( )mg/dL 血清IgE: ( )IU/mL 血清IgA: ( )mg/dL 血清IgM: ( )mg/dL 血清総IgE: ( )IU/mL IgGサブクラス: IgG1: ( )mg/dL IgG2: ( )mg/dL IgG3: ( )mg/dL IgG4: ( )mg/dL CH50: ( )U/mL											
		血液型: オモテ試験 (赤血球抗原): [ 未実施 ・ A抗原 ・ B抗原 ・ A抗原とB抗原の両方あり ・ A抗原、B抗原どちらもなし ] ウラ試験 (血清抗体): [ 未実施 ・ 抗B抗体 ・ 抗A抗体 ・ 抗A抗体、抗B抗体どちらもなし ・ 抗A抗体と抗B抗体の両方あり ] 抗A、抗B抗体価: ( )											
リンパ球機能検査		リンパ球刺激試験: PHA反応: [ 未実施 ・ 実施 ] PHA反応 (検査方法): ( ) PHA反応 (測定値): ( )cpm PHA反応 (基準値): ( )cpm SI (Stimulation index): ( )											
		リンパ球機能検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ] 所見: ( )											
細胞表面抗原検査		リンパ球サブセット解析: CD4: ( )% CD8: ( )% T細胞 (%): ( )% T細胞絶対数: ( )/μL B細胞 (%): ( )% B細胞絶対数: ( )/μL NK細胞 (%): ( )% NK細胞絶対数: ( )/μL											
		細胞表面抗原検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ] 所見: ( )											
骨髓検査		骨髓検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )											
感染症免疫学的検査		麻疹ウイルス抗体価 (NT): ( )倍・未実施 麻疹ウイルス抗体価 (PA): ( )倍・未実施 麻疹ウイルスIgG (EIA): ( )・未実施 EBV VCA IgG (EIA): ( )・未実施 EBV VCA IgM (EIA): ( )・未実施 EBV EBNA (EIA): ( )・未実施 EBV VCA IgG (FA): ( )倍・未実施 EBV VCA IgM (FA): ( )倍・未実施 EBV EBNA (FA): ( )倍・未実施 HIV 抗原・抗体測定: ( ) 特異的抗体 (その他): ( )											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 遺伝子名: ( ) DNA変異: ( ) アミノ酸変異: ( ) 蛋白発現検査: [ 未実施 ・ 正常 ・ 減少 ・ 欠損 ]											

受給者番号( ) 患者氏名( )

告示番号

30

免疫疾患

(

年度

小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

2/2

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 ] 詳細：( )
既往歴	アレルギー疾患：[ なし ・ あり ]    自己免疫疾患：[ なし ・ あり ]    悪性腫瘍：[ なし ・ あり ]    易感染性：[ なし ・ あり ] 中耳炎：[ なし ・ あり ]    肺炎：[ なし ・ あり ]    皮膚膿瘍：[ なし ・ あり ]    皮膚粘膜カンジダ症：[ なし ・ あり ] ニューモシスチス肺炎：[ なし ・ あり ]    ウイルス感染（水痘・EBVなど）の重症化：[ なし ・ あり ]    抗酸菌感染：[ なし ・ あり ] 既往歴（その他）：( )
治療歴	入院加療を要する感染症：[ なし ・ 年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上 ] 抗菌薬点滴静注を要する感染症：[ なし ・ 年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上 ] ウイルス感染症の重症化：[ なし ・ 年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上 ] 真菌感染症の重症化：[ なし ・ 年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上 ]

経過（申請時） ※直近の状況を記載

薬物療法	ステロイド薬：[ なし ・ あり ]    免疫抑制薬：[ なし ・ あり ] 予防投与（抗菌薬）：[ なし ・ あり ]    予防投与（抗真菌薬）：[ なし ・ あり ]    予防投与（抗ウイルス薬）：[ なし ・ あり ] 免疫グロブリン療法：[ 未実施 ・ 静注 ・ 皮下注 ] 用量：( )g/週 補充療法：[ なし ・ あり ] 詳細：( )
遺伝子治療	遺伝子治療：[ 未実施 ・ 実施 ]    実施日：(    年    月    日 )
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アリール一致度：[ 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）：( )
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

医療機関住所

記載年月日

年    月    日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号（    ）

(印)