

告示番号		30		免疫疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	1 X連鎖重症複合免疫不全症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
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			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	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):()								
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(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:()‰		赤血球数:()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン(Hb):()g/dL			
	ヘマトクリット(Ht):()%		血小板数:()×10 ⁴ /μL		血清IgG:()mg/dL		血清IgA:()mg/dL			
リンパ球機能検査	血清IgM:()mg/dL		血清IgG:()mg/dL		血清IgE:()IU/mL		血清IgA:()mg/dL			
	IgGサブクラス:IgG1:()mg/dL		IgG2:()mg/dL		IgG3:()mg/dL		IgG4:()mg/dL			
	CH50:()IU/mL									
細胞表面抗原検査	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抗原どちらもない] 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抗体どちらもない・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:()									
骨髄検査	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:()									
感染症免疫学的検査	骨髄検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	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]									

告示番号 **30** 免疫疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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 ⁴ /μL	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL
	ヘマトクリット (Ht): ()%	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	血清IgG: ()mg/dL	
	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: ()

骨髄検査: [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: [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]

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: [骨髄 ・ 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): ()
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 _____
 小児慢性特定疾病 指定医番号 () _____