

告示番号		35		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	5 プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠損症					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: ( ) / $\mu$ L		好中球: ( ) %		リンパ球: ( ) %		単球: ( ) %			
	好酸球: ( ) %		網赤血球: ( ) ‰		赤血球数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン ( Hb ): ( ) g/dL			
血液検査	ヘマトクリット ( Ht ): ( ) %		血小板数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L		血清 IgG: ( ) mg/dL					
	血清 IgA: ( ) mg/dL		血清 IgM: ( ) mg/dL		血清 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: ( ) / $\mu$ L			
	B 細胞 ( % ): ( ) %		B 細胞絶対数: ( ) / $\mu$ L		NK 細胞 ( % ): ( ) %		NK 細胞絶対数: ( ) / $\mu$ L			
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 ): ( ) 倍 ・ 未実施					
	EBV VCA IgG ( EIA ): ( ) 倍 ・ 未実施		EBV VCA IgM ( EIA ): ( ) 倍 ・ 未実施		EBV EBNA ( EIA ): ( ) 倍 ・ 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 ]									

告示番号 **35** 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 <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
	リンパ球機能検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ]	SI (Stimulation index): ( )
	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	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	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 ]

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 ( ) \_\_\_\_\_