

告示番号		35		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	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"/> 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	年	月	日	
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 ⁴ /μL		ヘモグロビン(Hb):()g/dL			
リンパ球機能検査	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]									

告示番号 **35** 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 ()