

| | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|-------------------------------|---------------------------|-----------------------------|--------------|----------------------|-----------------------|---|---------------|------|-----------------------------|--|--|
| 病名 | 12 毛細血管拡張性運動失調症 | | | | | | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 新規 | | |
| 受給者番号 | | | | | 受診日 | 年 月 日 | | | | | | | | |
| ふりがな | | | | | | | | | (変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet) | | | | | |
| 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 | 発熱: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | |
| | 眼 | 眼球結膜の毛細血管拡張: [なし ・ あり] | | | 眼球運動失行: [なし ・ あり] | | | 眼振: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | 精神・神経 | 小脳性運動失調: 歩行障害: [なし ・ あり] | | | 構語障害: [なし ・ あり] | | | 舞踏様アテトーゼ: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | その他 | 低緊張性顔貌: [なし ・ あり] | | | 流涎: [なし ・ あり] | | | 症状 (その他): () | | | | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 全身 | 発熱: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | |
| | 眼 | 眼球結膜の毛細血管拡張: [なし ・ あり] | | | 眼球運動失行: [なし ・ あり] | | | 眼振: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | 精神・神経 | 小脳性運動失調: 歩行障害: [なし ・ あり] | | | 構語障害: [なし ・ あり] | | | 舞踏様アテトーゼ: [なし ・ あり] | | | | | | |
| | その他 | 低緊張性顔貌: [なし ・ あり] | | | 流涎: [なし ・ あり] | | | 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 | 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 | 補体値 (その他): () | | | | | | | | | | | | |
| | α-フェトプロテイン (AFP): ()ng/mL | 未実施 | | | | | | | | | | | | |
| | 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] | | | | | | | | | | | | | |
| | ウツ試験 (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 | 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 | 染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) | | | | | | | | | | | | | |
| | 所見: () | | | | | | | | | | | | | |
| | 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 **55** 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: ()IU/mL 補体値 (その他): () α-フェトプロテイン (AFP): ()ng/mL・未実施 |
|------|---|

| | |
|--|--|
| | 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 | 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 | 染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () 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 | (印) |
| | 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | |