

告示番号 **55** 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	12 毛細血管拡張性運動失調症					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	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	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]						
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	lgGサブクラス:lgG1:()mg/dL	lgG2:()mg/dL	lgG3:()mg/dL	lgG4:()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(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]										
骨髄検査	骨髄検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日										
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 (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 ()