

告示番号		52		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	13 ナイミーヘン (Nijmegen) 染色体不安定症候群					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					(変更があった場合)				
氏名					ふりがな				
(Alphabet)					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 (申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]								
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり] 発熱 : [なし ・ あり]							
	その他	鳥様顔貌 : [なし ・ あり] 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 : () / μ 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 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) : ()								
	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 : () / μ L B細胞 (%) : () % B細胞絶対数 : () / μ L NK細胞 (%) : () % NK細胞絶対数 : () / μ L								
	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 52 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アリール一致度: [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 ()