

病名	22 先天性角化異常症										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		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													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]												
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] 網状色素沈着: [なし ・ あり] □内炎: [なし ・ あり] 口腔粘膜白斑症: [なし ・ あり] 爪の萎縮: [なし ・ あり] 頭髪の消失、白髪: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節炎: [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	骨粗鬆症: [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]		食道狭窄: [なし ・ あり]			
	精神・神経	小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
その他	歯牙異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
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	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] 網状色素沈着: [なし ・ あり] □内炎: [なし ・ あり] 口腔粘膜白斑症: [なし ・ あり] 爪の萎縮: [なし ・ あり] 頭髪の消失、白髪: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節炎: [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	骨粗鬆症: [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]		食道狭窄: [なし ・ あり]			
	精神・神経	小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
その他	歯牙異常: [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 血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL AST: ()U/L ALT: ()U/L 血清IgG: ()mg/dL 血清IgA: ()mg/dL 血清IgM: ()mg/dL 血清総IgE: ()IU/mL												
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		PHA反応 SI (Stimulation index): ()		
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												
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
画像検査	CT検査 (胸部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												

告示番号 51 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

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] テロメア長測定: ()SD
--------	--

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 血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL AST: ()U/L ALT: ()U/L 血清IgG: ()mg/dL 血清IgA: ()mg/dL 血清IgM: ()mg/dL 血清総IgE: ()IU/mL
------	---

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 PHA反応 SI (Stimulation index): ()
----------	--

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
----------	--

骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
------	--

画像検査	CT検査 (胸部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
------	---

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] テロメア長測定: ()SD
--------	--

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] 補充療法: [なし ・ あり] 詳細: () 免疫グロブリン療法: [未実施 ・ 静注 ・ 皮下注] 用量: ()g/週 アンドロゲン療法: [なし ・ あり]
------	--

輸血療法	赤血球輸血: [なし ・ あり] 血小板輸血: [なし ・ あり]
------	---------------------------------------

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 ()	