

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)		1/2					
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	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 : () / 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 : () / μ L B 細胞 (%) : () % B 細胞絶対数 : () / μ L NK 細胞 (%) : () % NK 細胞絶対数 : () / μ L																
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] 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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()				