

| 告示番号 | | 43 | | 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 | 31 チェディアック・東 (Chediak-Higashi) 症候群 | | | | | 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 | | | | | | | | | |
| 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] 口内炎: [なし ・ あり] 毛髪の異常: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 関節炎: [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] 腸炎: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 末梢神経障害: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | その他 | 症状 (その他): () | | | | | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載 | | | | | | | | | |
| 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] 口内炎: [なし ・ あり] 毛髪の異常: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 関節炎: [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] 腸炎: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 末梢神経障害: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | その他 | 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: () $\times 10^4$ / μ L ヘモグロビン (Hb): () g/dL ヘマトクリット (Ht): () % 血小板数: () $\times 10^4$ / μ L 白血球巨大顆粒: [なし ・ あり] 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 抗原どちらもない] 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 抗体どちらもない ・ 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): () | | | | | | | | |
| | NK 細胞活性: () % 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: [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): () | | | | | | | | |

告示番号 **43** 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]
 所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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: ()×10⁴/μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL
 ヘマトクリット (Ht): ()% 血小板数: ()×10⁴/μL 白血球巨大顆粒: [なし ・ あり]
 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): ()
 NK細胞活性: ()%
 リンパ球機能検査 (その他): [未実施 ・ 実施]
 所見: ()

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: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
 所見: ()

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]
 所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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: ()

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): ()

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

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)

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 (その他): ()

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 ()