

病名	31 チェディアック・東 (Chediak-Higashi) 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 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 (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 (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 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:()										
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] 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):()										
	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	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：[骨髓 ・ 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 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()