

告示番号		42		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	33 自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
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:( )/μL		好中球:( )%		リンパ球:( )%		単球:( )%			
	好酸球:( )%		網赤血球:( )%		赤血球数:( )×10 <sup>4</sup> /μL		ヘモグロビン(Hb):( )g/dL			
	ヘマトクリット(Ht):( )%		血小板数:( )×10 <sup>4</sup> /μL							
	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		ビタミンB <sub>12</sub> :( )pg/mL・未実施								
補体値(その他):( )										
血漿sFASL(soluble FAS ligand):( )pg/mL・未実施		血漿IL-10:( )pg/mL・未実施		血漿IL-18:( )pg/mL・未実施						
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:( )										
自己抗体:[ 未実施・実施 ]										
所見:( )										
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(基準値):( )cpm		PHA反応SI(Stimulation index):( )			
	PHA反応(測定値):( )cpm									
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					
	CD3+TCRαβ+CD4-CD8-T細胞:( )%									
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):( )倍・未実施					
	EBV VCA IgG(EIA):( )倍・未実施		EBV VCA IgM(EIA):( )倍・未実施		EBV EBNA(EIA):( )倍・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 **42** 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: [ 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

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<sup>4</sup>/μL ヘモグロビン (Hb): ( )g/dL  
 ヘマトクリット (Ht): ( )% 血小板数: ( )×10<sup>4</sup>/μL  
 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 ビタミンB<sub>12</sub>: ( )pg/mL・未実施  
 補体値 (その他): ( )  
 血漿sFASL (soluble FAS ligand): ( )pg/mL・未実施 血漿IL-10: ( )pg/mL・未実施 血漿IL-18: ( )pg/mL・未実施  
 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: ( )  
 自己抗体: [ 未実施 ・ 実施 ]  
 所見: ( )

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): ( )  
 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  
 CD3+TCRαβ+CD4-CD8-T細胞: ( )%  
 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  
 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 ( )