

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 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] □ 肉芽腫: [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] □ 肉芽腫: [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: () $\times 10^4 / \mu$ 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 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 ₁₂ : () 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 (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: () / μ L B 細胞 (%): () % B 細胞絶対数: () / μ L NK 細胞 (%): () % NK 細胞絶対数: () / μ L CD3+TCR α β + 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): ()							

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	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

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 ₁₂ : ()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	(印)	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			