

病名	33 自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)										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		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] □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] 膵炎: [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 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+TCR αβ + 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 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()