

病名	35 重症先天性好中球減少症					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	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]								
	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]				
	その他	慢性歯周炎 (歯肉炎): [なし ・ あり] 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]								
	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]				
	その他	慢性歯周炎 (歯肉炎): [なし ・ あり] 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: ()%		好中球数の周期性変化: [なし ・ あり]							
	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		CH50: ()U/mL			
	血清IgM: ()mg/dL		血清総IgE: ()IU/mL		抗好中球抗体: [未実施 ・ 実施] 所見: [陽性 ・ 陰性]					
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					
	細胞表面抗原検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 所見: ()									
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
病理検査	生検 (感染部位): [未実施 ・ 実施] 部位: () 所見: ()									
	菌同定: [未実施 ・ 実施] 部位: () 菌名: () 同定方法: [培養 ・ PCR ・ その他] 所見 (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]									

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: ()%	好中球数の周期性変化: [なし ・ あり]		
	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	CH50: ()U/mL	
	抗好中球抗体: [未実施 ・ 実施]		所見: [陽性 ・ 陰性]	
	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
	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: ()

病理検査	生検 (感染部位): [未実施 ・ 実施] 部位: ()
	所見: ()
	菌同定: [未実施 ・ 実施] 部位: () 菌名: ()
	同定方法: [培養 ・ PCR ・ その他]
	所見 (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]

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 ()			