

告示番号		12		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	39 シュワツハマン・ダイヤモンド (Shwachman-Diamond) 症候群					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 ] 口内炎:[ なし・あり ]								
	筋・骨格	関節炎:[ なし・あり ]		骨格異常:[ 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 ]		骨格異常:[ 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:( )% 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 ヘモグロビンF(HbF):( )% 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(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:( )								
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):( )									
	膵外分泌機能検査	膵外分泌機能異常:[ なし・あり ]								

告示番号	12	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 ]				
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: ( )% 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 ヘモグロビンF (HbF): ( )% 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: ( )				
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): ( )				
腺外分泌機能検査	腺外分泌機能異常: [ なし ・ あり ]				
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)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
医療機関住所					年 月 日
					診療科
					医師名
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )