

告示番号		24		免疫疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	44 免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症						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		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] 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]				
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 痙攣: [なし ・ あり]								
	その他	外胚葉異常所見: 歯牙欠損 / 萌出不全: [なし ・ あり] 円錐状歯: [なし ・ あり] 発汗低下または無汗症: [なし ・ あり] 粗な頭髪や眉毛: [なし ・ あり] 外胚葉異常所見 (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: () / 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			
リンパ球機能検査	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			
	IgG1: () mg/dL		IgG2: () mg/dL		IgG3: () mg/dL		IgG4: () mg/dL			
	CH50: () U/mL									
	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 (測定値): () cpm				PHA 反応 (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			
細胞表面抗原検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 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): ()							
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]									

告示番号 **24** 免疫疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **2/2**

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: ()		
予防接種歴	肺炎球菌ワクチン接種歴: [なし ・ あり] 詳細: ()		
既往歴	アレルギー疾患: [なし ・ あり] 炎症性腸疾患: [なし ・ あり] 中耳炎: [なし ・ あり] 皮膚膿瘍: [なし ・ あり] ウイルス感染 (水痘・EBVなど) の重症化: [なし ・ あり] 既往歴 (その他): ()	自己免疫疾患: [なし ・ あり] 臍帯脱落遅延: [なし ・ あり] 肺炎: [なし ・ あり] 皮膚粘膜カンジダ症: [なし ・ あり]	悪性腫瘍: [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり] 髄膜炎: [なし ・ あり] ニューモシスチス肺炎: [なし ・ あり] 抗酸菌感染: [なし ・ あり]
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 ()