

告示番号 **21** 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                       | <b>45 IRAK4欠損症</b>   |  |                    |                  | 受付種別  | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |              |
| 受給者番号                    |  | 受診日  | 年 月 日              |                  |   |  |              |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) |  |  |                    |                  | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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 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)・<br>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・<br>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 ]   |              |
|                          | 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  | 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 <sup>4</sup> /μL                     | ヘモグロビン(Hb):( )g/dL | ヘマトクリット(Ht):( )% |   |  |              |
| リンパ球機能検査                 | 血漿IgG:( )mg/dL   | 血漿IgA:( )mg/dL                                   | 血漿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(測定値):( )cpm  |  | PHA反応(基準値):( )cpm  |                  | PHA反応SI(Stimulation index):( )              |  |              |
| 細胞表面抗原検査                 | リンパ球機能検査(その他):[ 未実施・実施 ]   |  |                    |                  |   |  |              |
|                          | 所見:( )   |  |                    |                  |   |  |              |
| 感染症免疫学的検査                | 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  |  |                    |                  |   |  |              |
| 遺伝学的検査                   | 細胞表面抗原検査(その他):[ 未実施・実施 ]   |  |                    |                  |   |  |              |
|                          | 所見:( )   |  |                    |                  |   |  |              |
| その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載    | 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:( )<br>特異的抗体(その他):( )   |  |                    |                  |   |  |              |
| 合併症                      | 遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 遺伝子名:( )  |  |                    |                  |   |  |              |
|                          | DNA変異:( )<br>アミノ酸変異:( )<br>蛋白発現検査:[ 未実施・正常・減少・欠損 ]   |  |                    |                  |   |  |              |
| 合併症                      | 合併症:[ なし・あり ]<br>詳細:( )  |  |                    |                  |   |  |              |
| 家族歴                      | 本疾患の家族歴:[ なし・あり・不明 ]<br>詳細:( )   |  |                    |                  |   |  |              |

| 告示番号 <b>21</b> 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   |
|---|---|-------|
| 予防接種歴   | 肺炎球菌ワクチン接種歴：[ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>臍帯脱落遅延：[ なし ・ あり ]      易感染性：[ なし ・ あり ]      中耳炎：[ なし ・ あり ]<br>肺炎：[ なし ・ あり ]      髄膜炎：[ なし ・ あり ]      皮膚膿瘍：[ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>抗酸菌感染：[ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>免疫グロブリン療法：[ 未実施 ・ 静注 ・ 皮下注 ] 用量：( )g/週<br>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 )<br>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 ]<br>HLAアレル一致度：[ 8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明 ]<br>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 ]<br>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 )<br>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 ( )  |       |