

病名	49 先天性補体欠損症										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		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: () □ 内炎: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節炎: [なし ・ あり]			関節痛: [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	神経症状: [なし ・ あり]											
	その他	顔面低形成: [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: () □ 内炎: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節炎: [なし ・ あり]			関節痛: [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	神経症状: [なし ・ あり]											
	その他	顔面低形成: [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: () / 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						
血液検査	ヘマトクリット (Ht): () %		血小板数: ()										
	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						
	C3: () mg/dL		C4: () mg/dL		CH50: () U/mL		抗核抗体: () 倍 ・ 未実施						
	補体値 (その他): ()												
	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: () / μ L						
	B 細胞 (%): () %		NK 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: ()													
尿検査	血尿: [なし ・ 肉眼的血尿 ・ 顕微鏡的血尿]			蛋白尿: [なし ・ あり]									
病理検査	腎生検: [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]												

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
	IgG1: ()mg/dL	IgG2: ()mg/dL	IgG3: ()mg/dL	IgG4: ()mg/dL
	C3: ()mg/dL	C4: ()mg/dL	CH50: ()U/mL	抗核抗体: ()倍・未実施
	補体値 (その他): ()			
	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
	細胞表面抗原検査 (その他): [未実施 ・ 実施]
	所見: ()

尿検査	血尿: [なし ・ 肉眼的血尿 ・ 顕微鏡的血尿]	蛋白尿: [なし ・ あり]
-----	-----------------------------	------------------

病理検査	腎生検: [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]		

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]	溶血性貧血: [なし ・ あり]	非典型性溶血性尿毒症症候群: [なし ・ あり]
	悪性腫瘍: [なし ・ あり]	易感染性: [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]	抗感染感染: [なし ・ あり]
	中耳炎: [なし ・ あり]	回数: ()回	起因菌: ()
	副鼻腔炎: [なし ・ あり]	回数: ()回	起因菌: ()
	肺炎: [なし ・ あり]	回数: ()回	起因菌: ()
	菌血症: [なし ・ あり]	回数: ()回	起因菌: ()
	細菌性髄膜炎: [なし ・ あり]	回数: ()回	起因菌: ()
	皮膚膿瘍: [なし ・ あり]	回数: ()回	起因菌: ()
	既往歴 (その他): ()		
	自己免疫疾患: [なし ・ あり]		
	詳細: ()		

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: ()		

血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月)
	血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月)

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: [骨髓 ・ 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 _____ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)