

病名	<b>50 遺伝性血管性浮腫 (C1インヒビター欠損症)</b>										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			
<b>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</b>													
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	皮下浮腫・粘膜下浮腫: [ なし ・ あり ]			口内炎: [ なし ・ あり ]			発疹: [ なし ・ あり ] 性状: ( )					
	筋・骨格	関節炎: [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	喉頭浮腫: [ 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 ]			嘔吐: [ なし ・ あり ]		
	その他	腹痛: [ なし ・ あり ] 悪心: [ なし ・ あり ]											
その他	症状 ( その他 ): ( )												
<b>臨床所見 ( 申請時 ) ※ 直近の状況を記載</b>													
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	皮下浮腫・粘膜下浮腫: [ なし ・ あり ]			口内炎: [ なし ・ あり ]			発疹: [ なし ・ あり ] 性状: ( )					
	筋・骨格	関節炎: [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	喉頭浮腫: [ 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 ]			嘔吐: [ なし ・ あり ]		
	その他	腹痛: [ なし ・ あり ] 悪心: [ なし ・ あり ]											
その他	症状 ( その他 ): ( )												
<b>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</b>													
血液検査	白血球数: ( ) / $\mu$ 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: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L		血清 IgG: ( ) mg/dL		血清 IgA: ( ) mg/dL		血清 IgM: ( ) mg/dL		血清 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						
	C1インヒビター抗原: [ 未実施 ・ 正常 ・ 低下 ]		C1インヒビター活性: ( ) %										
	補体値 ( その他 ): ( )												
	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											
	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: ( )													
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: ( ) / $\mu$ L						
	B細胞 ( % ): ( ) %		B細胞絶対数: ( ) / $\mu$ L		NK細胞 ( % ): ( ) %		NK細胞絶対数: ( ) / $\mu$ 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 ]						
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			特異的抗体 ( その他 ): ( )									
画像検査	超音波検査: [ 未実施 ・ 実施 ]			部位: ( )									
所見: ( )													

告示番号 **26** 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: [ 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: ( )/ $\mu$ 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  
 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  
 C3: ( )mg/dL C4: ( )mg/dL CH50: ( )U/mL 抗核抗体: ( )倍・未実施  
 C1インヒビター抗原: [ 未実施 ・ 正常 ・ 低下 ] C1インヒビター活性: ( )%  
 補体値 (その他): ( )

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: ( )/ $\mu$ L  
 B細胞 (%): ( )% B細胞絶対数: ( )/ $\mu$ L NK細胞 (%): ( )% NK細胞絶対数: ( )/ $\mu$ 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 ]

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  
 特異的抗体 (その他): ( )

画像検査  
 超音波検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 部位: ( )  
 所見: ( )

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 ]  
 既往歴 (その他): ( )

治療歴  
 入院加療を要する浮腫: [ なし ・ 年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上 ]

発症年齢  
 発症年齢: ( )歳

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法  
 トラネキサム酸: [ なし ・ あり ] 蛋白同化ホルモン: [ なし ・ あり ] ステロイド薬: [ なし ・ あり ]  
 免疫抑制薬: [ なし ・ あり ] C1-INH製剤: [ 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  
 薬物療法 (その他): ( )

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 ( )