

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"/> 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	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	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 ]									
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							
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							
	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): ( )										
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): ( ) 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		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 (継続申請用) 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 ]
--------	---

**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	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 (      )			