告示番号 47 免疫疾患 平成（ ）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号（ ）	新規登録 ・ 継続 ・ 転入 （転出地： ）				
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日（満 歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長※2	. cm	現在の体重※2	. kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	2 免疫不全を伴う特徴的な症候群	細分類病名	21 肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症		

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

身体所見

発熱	（なし ・ あり）	発疹	（なし ・ あり）	出血斑	（なし ・ あり）
色素脱失	（なし ・ あり）	リンパ節腫脹	（なし ・ あり）	肝腫大	（なし ・ あり）
脾腫	（なし ・ あり）	腹部腫瘤	（なし ・ あり）	関節炎	（なし ・ あり）
口内炎	（なし ・ あり）	下痢	（なし ・ あり）	体重増加不良	（なし ・ あり）

疾患歴

易感染性	（なし ・ あり）	中耳炎の既往	（なし ・ あり）	肺炎の既往	（なし ・ あり）
皮膚膿瘍	（なし ・ あり）	ニューモシスティス肺炎	（なし ・ あり）	皮膚粘膜カンジダ症	（なし ・ あり）
ウイルス感染（水痘など）の重症化	（なし ・ あり）			抗酸菌感染	（なし ・ あり）
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）

その他の症状 （なし ・ あり → 詳細： ）

家族歴 （なし ・ あり → 詳細： ）

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載（数値を用いて具体的に） 継続は現在の状況を記載

白血球数	（ ）/μL	白血球分画	（好中球 %、リンパ球 %、単球 %、好酸球 %）		
網赤血球比率	（ ）‰	赤血球数	（ ）$\times 10^4$/μL	ヘモグロビン	（ ）g/dL
ヘマトクリット	（ ）%	血小板数	（ ）$\times 10^4$/μL	MPV	（ ）fL
フェリチン	（ ）ng/dL	IgG	（ ）mg/dL	IgA	（ ）mg/dL
IgM	（ ）mg/dL	IgE	（ ）IU/dL	IgD	（ ）mg/dL
IgGサブクラス	IgG1 （ ）mg/dL		IgG2 （ ）mg/dL		
	IgG3 （ ）mg/dL		IgG4 （ ）mg/dL		
C_3 （ ）mg/dL		C_4 （ ）mg/dL		CH_{50} （ ）U/mL	
C1qインヒビター活性 （ ）%					

その他の補体値 （未実施 ・ 実施 → 詳細： ）

血液型検査 オモテ試験 （未実施 ・ 実施 → A型 ・ B型 ・ AB型 ・ O型）

ウラ試験 （未実施 ・ 実施 → A型 ・ B型 ・ AB型 ・ O型）

麻疹特異抗体価 （未実施 ・ 実施 → 測定法 （ ）抗体価 （ ））

EBウイルス抗体価 EBV VCA IgG （未実施 ・ 実施 → 測定法 （ ）抗体価 （ ））

EBV VCA IgM （未実施 ・ 実施 → 測定法 （ ）抗体価 （ ））

EBV EBNA （未実施 ・ 実施 → 測定法 （ ）抗体価 （ ））

その他特異抗体価 （未実施 ・ 実施 → 詳細： ）

CD4/8比	（ ）	T細胞絶対数	（ ）/μL
NK細胞絶対数	（ ）/μL	NK活性	（ ）%

PHA 反応 （未実施 ・ 実施 → 測定法 （ ）

測定結果 （ cpm ・ SI）

基準値またはControl値 （ cpm ・ SI）

好中球機能検査 （未実施 ・ 実施 → 所見： ）

細胞表面抗原検査 （未実施 ・ 実施 → 所見： ）

リンパ球機能検査 （未実施 ・ 実施 → 所見： ）

骨髄検査 （未実施 ・ 実施 → 所見： ）

遺伝子検査 （未実施 ・ 実施 → 所見： ）

HIV 抗原検査 （ ）

3. その他の所見

その他の現在の所見など

合併症 （なし ・ あり → 詳細： ）

4. 経 過

現在の治療

該当するものに○をつけ、必要な場合は（ ）内に記載（これまでに行われた主な治療、検査など）

薬物療法（未実施 ・ 実施 → （補充療法 ・ γグロブリン投与（用量 g/週）・ G-CSF療法 ・ IFN-γ療法 ・ ステロイド薬投与 ・ 免疫抑制剤投与 ・ 抗生剤予防投与 ・ 抗真菌剤予防投与 ・ 抗ウイルス剤予防投与 ・ 造血幹細胞移植 ・ 遺伝子治療 ・ その他（ ））

過去の主な治療・検査など

入院加療を要する感染症	（なし ・ あり → （年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上））		
抗生剤点滴静注を要する感染症	（なし ・ あり → （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 ・ あり → （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 ・ あり → （年3回以上 ・ 年3回未満 ・ 年間延べ3か月以上））		

告示番号 47	免疫疾患　　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	
受給者番号（　　）		

患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
大分類病名	2 免疫不全を伴う特徴的な症候群	細分類病名	21	肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症	

5. 今後の療法方針

就学・就労	1. 就学前　2. 小中学校（通常学級・ 通級 ・ 特別支援学級）　3. 特別支援学校（小中学部 ・ 専攻科を含む高等部） 4. 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　5. 大学（短期大学を含む）　6. 就労（就学中の就労も含む） 7. 未就学かつ未就労　8. その他（　　）
現状評価	一つに○印 ： 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明　　人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院　年　月　日 から　年　月　日 まで 通院　年　月　日 から　年　月　日 まで　（月　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号