

|                          |  |   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|--------------------------|--|---|--|---|---------------|---|--|----------------------|--|-----------------------|---------------|--|--|
| 告示番号                     |  | 56  |  | 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                       |  | 17 RIDDLE 症候群   |  |   |               |   |  |                      |  | 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<br>身長・体重             |  | 身長<br>(測定日)   |  | cm ( SD)  |               | 体重<br>(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 ]   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  | 皮膚・粘膜   |  | 発疹：[ なし ・ あり ] 性状：( )   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  | 精神・神経   |  | 発達障害：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉症スペクトラム症：[ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>注意欠如多動症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症：[ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>発達障害 (その他)：( ) |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  |   |  | その他   |               | 特徴的な顔貌：[ なし ・ あり ] 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：( )%<br>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<br>ヘマトクリット (Ht)：( )% 血小板数：( )×10 <sup>4</sup> /μL 血清IgG：( )mg/dL<br>血清IgA：( )mg/dL 血清IgM：( )mg/dL 血清総IgE：( )IU/mL<br>IgGサブクラス：IgG1：( )mg/dL IgG2：( )mg/dL IgG3：( )mg/dL IgG4：( )mg/dL<br>CH50：( )U/mL 補体値 (その他)：( ) |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  | 血液型：オモテ試験 (赤血球抗原)：[ 未実施 ・ A抗原 ・ B抗原 ・ A抗原とB抗原の両方あり ・ A抗原、B抗原どちらもなし ]<br>ウラ試験 (血清抗体)：[ 未実施 ・ 抗B抗体 ・ 抗A抗体 ・ 抗A抗体、抗B抗体どちらもなし ・ 抗A抗体と抗B抗体の両方あり ]<br>抗A、抗B抗体価：( )  |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  |   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
| 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)：( )<br>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 ]<br>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<br>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 ]<br>所見：( )   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
| 骨髓検査                     |  | 骨髓検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>所見：( )   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
| 感染症免疫学的<br>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<br>EBV VCA IgG (EIA)：( )・未実施 EBV VCA IgM (EIA)：( )・未実施 EBV EBNA (EIA)：( )・未実施<br>EBV VCA IgG (FA)：( )倍・未実施 EBV VCA IgM (FA)：( )倍・未実施 EBV EBNA (FA)：( )倍・未実施<br>HIV 抗原・抗体測定：( )<br>特異的抗体 (その他)：( )   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  |   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  |   |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
| 遺伝学的検査                   |  | 染色体検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>所見：( )  |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |
|                          |  | 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 ]  |  |   |               |   |  |                      |  |                       |               |  |  |

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

|                       |   |      |                    |    |                       |     |
|-----------------------|---|------|--------------------|----|-----------------------|-----|
| 告示番号                  | 56  | 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 |
| 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 ]<br>詳細：( )   |      |                    |    |                       |     |
| 家族歴                   | 本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]<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 ]    易感染性：[ なし ・ あり ]<br>中耳炎：[ なし ・ あり ]    肺炎：[ なし ・ あり ]    皮膚膿瘍：[ なし ・ あり ]    皮膚粘膜カンジダ症：[ なし ・ あり ]<br>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：[ 骨髓 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明 ]<br>HLA アリル一致度：[ 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：( )<br>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 (印)            |    |                       |     |
|                       |   |      | 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( ) |    |                       |     |