

告示番号		30		免疫疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2			
病名		1 X連鎖重症複合免疫不全症						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		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: ( ) 出血斑: [ なし ・ あり ] 色素脱失: [ なし ・ あり ] 口内炎: [ なし ・ あり ]											
		筋・骨格		関節炎: [ 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 ]			
		その他		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: ( ) 出血斑: [ なし ・ あり ] 色素脱失: [ なし ・ あり ] 口内炎: [ なし ・ あり ]											
		筋・骨格		関節炎: [ 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 ]			
		その他		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: ( )/μL 好中球: ( )% リンパ球: ( )% 単球: ( )% 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 ヘマトクリット (Ht): ( )% 血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL 血清IgG: ( )mg/dL 血清IgA: ( )mg/dL 血清IgM: ( )mg/dL 血清総IgE: ( )IU/mL IgGサブクラス: IgG1: ( )mg/dL IgG2: ( )mg/dL IgG3: ( )mg/dL IgG4: ( )mg/dL CH50: ( )U/mL													
		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抗原どちらもない ] 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抗体どちらもない ・ 抗A抗体と抗B抗体の両方あり ] 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): ( ) PHA反応 (測定値): ( )cpm PHA反応 (基準値): ( )cpm 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: ( )													
骨髓検査		骨髓検査: [ 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 ]													

受給者番号（		患者氏名（			
告示番号	30	免疫疾患	(	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉
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 <sup>4</sup> /μL      ヘモグロビン（Hb）：（）g/dL ヘマトクリット（Ht）：（）%      血小板数：（）×10 <sup>4</sup> /μL      血清IgG：（）mg/dL 血清IgA：（）mg/dL      血清IgM：（）mg/dL      血清総IgE：（）IU/mL IgGサブクラス：IgG1：（）mg/dL      IgG2：（）mg/dL      IgG3：（）mg/dL      IgG4：（）mg/dL CH50：（）U/mL				
	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 ] 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 ] 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）：（） PHA反応（測定値）：（）cpm      PHA反応（基準値）：（）cpm      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：（）				
骨髓検査	骨髓検査：[ 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 ]      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 ] 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 ] 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 ] 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 ] 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：（）				
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アレルー一致度：[ 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		医療機関住所		記載年月日	年 月 日
				診療科	
				医師名	(印)
				小児慢性特定疾病 指定医番号	( )