

告示番号		52		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		13 ナイミーヘン（Nijmegen）染色体不安定症候群										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		肥満度					
				年		月				日		年								月	
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																					
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ]																			
症状		全身		低身長 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 発熱 : [ なし ・ あり ]																	
		その他		鳥様顔貌 : [ 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 : ( ) % 好酸球 : ( ) % 網赤血球 : ( ) % 赤血球数 : ( ) × 10 <sup>4</sup> / μ L 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> / μ L 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 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 ] 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		染色体検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 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 : ( ) 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

92

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 ] 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 (                  )		