

| 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) | 1/3 | |
|---|---|--|-------------------------------|----------------------------------|---------------------|
| 病名 | 1 X連鎖重症複合免疫不全症 | | | 受付種別 <input type="checkbox"/> 新規 | |
| 保険情報 | 保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 | | | | |
| 氏名 | (セイメイ) (姓) | | 以前の登録氏名 (変更のある場合) | (セイメイ) (姓) | |
| 住所 | 郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 () | | | | |
| 生年月日 | 年 月 日 | | 性別 | 男性 ・ 女性 ・ 性別未決定 | |
| 出生地 | 都道府県 () 市区町村 () | | | | |
| 出生体重 | g 出生週数 在胎 週 日 | | | | |
| 発症時期 | 年 月 頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日 | | | | |
| 現在の身長・体重 | 身長 (測定日) | cm (SD) 年 月 日 | 体重 (測定日) | kg (SD) 年 月 日 | |
| 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 | 治療 ・ 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 | | | | | |
| 最終受診日 | (年 月 日) | | | | |
| 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] □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] □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 ⁴ /μL | ヘモグロビン (Hb): ()g/dL | |
| 血液検査 | ヘマトクリット (Ht): ()% | 血小板数: ()×10 ⁴ /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: 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: () | | | | |
| 骨髄検査 | 骨髄検査: [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] | | | | |

| 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) | | 2/3 |
|---|---|-----|
| 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 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL ヘマトクリット (Ht): ()% 血小板数: ()×10 ⁴ /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: () | |
| 骨髄検査 | 骨髄検査: [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: [骨髄 ・ 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 | |
| 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 () | |

| | | | | | |
|-------------|--|--------------------|---|---|---|
| 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 |
| 医療機関所在地 | | 診断年月日 | 年 | 月 | 日 |
| 電話番号 | | | | | |
| | | 診療科 | | | |
| | | 医師名 | | | |
| | | 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | | | |

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

| 行政記載欄 | |
|---------|--|
| 担当自治体 | |
| 受理日 | 年 月 日 |
| 公費負担者番号 | |
| 認定結果 | [認定 ・ 不認定] |
| 研究同意の有無 | [有 ・ 無] |
| 受給者番号 | 受給者番号 () 有効期限 年 月 日 |
| 階層区分 | [生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他] |
| 保険情報 | 保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 |