

| 告示番号                                    |  | 49   |                               | 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                                      | 20 高IgE症候群                                   |  |                               |                              |                               |                      |                            | 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)<br>(姓)                                |  |                               | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合)         |                               |                      | (セイメイ)<br>(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<br>(測定日)                                  | cm ( SD)                                   |                               |                              | 体重<br>(測定日)                   | kg ( SD)             |                            |                     | BMI                               |                        |    |     |   |
|   |  | 年  | 月                             | 日                            |                               | 年                    | 月                          | 日                   | 肥満度                               | %                      |    |     |   |
| 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 ]   |                                   | 口内炎: [ なし ・ あり ]       |    |     |   |
|   | 筋・骨格   | 関節炎: [ なし ・ あり ]                           |                               |                              | 関節過伸展: [ なし ・ あり ]            |                      |                            | 側弯: [ 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  | 特徴的な顔貌: [ なし ・ あり ]                        |                               |                              | 乳歯の脱落遅延: [ なし ・ あり ]          |                      |                            | 正中線奇形: [ なし ・ あり ]  |                                   |                        |    |     |   |
| 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 ]                           |                               |                              | 関節過伸展: [ なし ・ あり ]            |                      |                            | 側弯: [ 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  | 特徴的な顔貌: [ なし ・ あり ]                        |                               |                              | 乳歯の脱落遅延: [ なし ・ あり ]          |                      |                            | 正中線奇形: [ なし ・ あり ]  |                                   |                        |    |     |   |
| 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             |                     |                                   |                        |    |     |   |
| 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 (基準値): ( )cpm        |                     | PHA反応 SI (Stimulation index): ( ) |                        |    |     |   |
| 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     |                                   |                        |    |     |   |
| 感染症免疫学的検査                               | Th17細胞数: [ 未実施 ・ 実施 ]                        |  |                               | Th17細胞数 (検査方法): ( )          |                               |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
|   | Th17細胞数 (測定値): ( )%                          |  |                               |                              |                               |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
|   | 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): ( )                        |  |  |                               |                              |                               |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
| 骨塩定量検査                                  | 骨塩定量検査 (DEXA法): [ 未実施 ・ 実施 ]                 |  |                               |                              | 実施日: ( 年 月 日 )                |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
|   | 若年成人平均値 (YAM) の80%未満: [ なし ・ あり ]            |  |                               |                              | 同年齢比較: ( )%                   |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
| 画像検査                                    | 画像検査: [ 未実施 ・ 実施 ]                           |  |                               |                              | 実施日: ( 年 月 日 )                |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
|   | 気管支拡張症: [ なし ・ あり ]                          |  |                               |                              | 肺嚢胞: [ なし ・ あり ]              |                      |                            |                     |                                   |                        |    |     |   |
| 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 <b>49</b> 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: ( )%<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 |     |
| 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): ( )   |     |
| 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<br>Th17細胞数: [ 未実施 ・ 実施 ] Th17細胞数 (検査方法): ( )<br>Th17細胞数 (測定値): ( )%   |     |
| 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<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): ( )                                   |     |
| 骨塩定量検査  | 骨塩定量検査 (DEXA法): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>若年成人平均値 (YAM) の80%未満: [ なし ・ あり ] 同年齢比較: ( )%   |     |
| 画像検査  | 画像検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>気管支拡張症: [ なし ・ あり ] 肺嚢胞: [ なし ・ あり ]  |     |
| 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: ( )<br>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 ]  |     |
| 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: ( )   |     |
| 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: [ 骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明 ]<br>HLAアレル一致度: [ 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  |     |
| 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) ・<br>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 ・<br>その他 ( )  |     |

|             |           |             |     |                  |   |                               |            |
|-------------|-----------|-------------|-----|------------------|---|-------------------------------|------------|
| <b>告示番号</b> | <b>49</b> | <b>免疫疾患</b> | ( ) | <b>年度</b>        |   | <b>小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)</b> | <b>3/3</b> |
| 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 ( )<br>被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日 |