

|                       |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |
|-----------------------|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|--------------------------------------------|-----------------------------|------|----------------------|----------------------|----------|---------------|---------------|-----------------|-----|------------------------------------------------------------------------|--|--|--|
| 告示番号                  |       | 47                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |          | 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                    |       | 21 肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               | 受付種別            |     | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 →（） |  |  |  |
| 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（）<br>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（ー）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<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 | %                                                                      |  |  |  |
| 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（申請時） ※直近の状況を記載   |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |
| 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：( )<br>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（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<br>血清総ビリルビン (T-Bil)：( )mg/dL AST：( )U/L ALT：( )U/L<br>血清IgG：( )mg/dL 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                                                                                                                                                                                                                                    |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |
| 骨髄検査                  |       | 骨髄検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>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<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)：( )                                                                              |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |
| 画像検査                  |       | 超音波検査 (腹部)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>所見：( )                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |
|                       |       | CT 検査 (腹部)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>所見：( )                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |
| 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：( )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |          |                                            |                             |      |                      |                      |          |               |               |                 |     |                                                                        |  |  |  |

