

告示番号 <b>42</b>		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	<b>33 自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <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 ( ) 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
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)		体重 (測定日)	kg ( SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI 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						
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 ] 毛髪の異常: [ 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 ] 腸炎: [ なし ・ あり ]				
	精神・神経	小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 末梢神経障害: [ 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: ( )%		
	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	ビタミンB <sub>12</sub> : ( )pg/mL	未実施			
補体値 (その他): ( )						
血漿sFASL (soluble FAS ligand): ( )pg/mL	未実施		血漿IL-10: ( )pg/mL	未実施		
血漿IL-18: ( )pg/mL	未実施					
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: ( )						
自己抗体: [ 未実施 ・ 実施 ]						
所見: ( )						
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		PHA反応 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		
	CD3+TCR αβ + CD4-CD8-T細胞: ( )%					
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	麻疹ウイルス抗体価 (PA): ( )倍	麻疹ウイルスIgG (EIA): ( )	未実施		
	EBV VCA IgG (EIA): ( )	EBV VCA IgM (EIA): ( )	EBV EBNA (EIA): ( )	未実施		
	EBV VCA IgG (FA): ( )	EBV VCA IgM (FA): ( )	EBV EBNA (FA): ( )	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 ]					
所見 (その他): ( )						

告示番号 <b>42</b> 免疫疾患 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) <b>2/2</b>	
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