告示番号 16　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	42 メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症	受付種別	□ 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（　　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		
現在の身長・体重	身長（測定日） cm（　　SD） 年　　月　　日	体重（測定日） kg（　　SD） 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（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]	
症状 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]	
症状 筋・骨格	関節炎：[なし ・ あり]	骨髄炎：[なし ・ あり]		
症状 消化器	肝腫：[なし ・ あり]	脾腫大：[なし ・ あり]	下痢：[なし ・ あり]	
症状 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]	
症状 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]	
症状 筋・骨格	関節炎：[なし ・ あり]	骨髄炎：[なし ・ あり]		
症状 消化器	肝腫：[なし ・ あり]	脾腫大：[なし ・ あり]	下痢：[なし ・ あり]	
症状 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：（　　）%　赤血球数：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL ヘマトクリット（Ht）：（　　）%　血小板数：（　　）×10⁴/μL　血清IgG：（　　）mg/dL 血清IgA：（　　）mg/dL　血清IgM：（　　）mg/dL　血清総IgE：（　　）IU/mL　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	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
	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：（　　）
病理検査	生検（感染部位）：[未実施 ・ 実施]　部位：（　　） 所見：（　　）
	菌同定：[未実施 ・ 実施]　部位：（　　）　菌名：（　　） 同定方法：[培養 ・ PCR ・ その他] 所見（その他）：（　　）
細菌検査	培養同定（血液）：[未実施 ・ 実施]　検出の有無：[非検出 ・ 検出]　菌名：（　　）
	培養同定（骨髄）：[未実施 ・ 実施]　検出の有無：[非検出 ・ 検出]　菌名：（　　）
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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 16　免疫疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉

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]

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：（　）%　赤血球数：（　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　）g/dL ヘマトクリット（Ht）：（　）%　血小板数：（　）×10⁴/μL　血清IgG：（　）mg/dL 血清IgA：（　）mg/dL　血清IgM：（　）mg/dL　血清総IgE：（　）IU/mL　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	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
	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：（　）
病理検査	生検（感染部位）：[未実施 ・ 実施] 部位：（　） 所見：（　）
	菌同定：[未実施 ・ 実施] 部位：（　）菌名：（　） 同定方法：[培養 ・ PCR ・ その他] 所見（その他）：（　）
細菌検査	培養同定（血液）：[未実施 ・ 実施] 検出の有無：[非検出 ・ 検出] 菌名：（　）
	培養同定（骨髄）：[未実施 ・ 実施] 検出の有無：[非検出 ・ 検出] 菌名：（　）
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]

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アリル一致度：[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（　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 16　免疫疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉　

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名
医療機関所在地
電話番号

記載年月日　　年　　月　　日
診断年月日　　年　　月　　日

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