

告示番号 <b>24</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)		1/3			
病名	<b>44 免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症</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)	BMI	
		年 月 日	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 ]	
	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 ]	
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ] 痙攣: [ なし ・ あり ]					
その他	外胚葉異常所見: 歯牙欠損/萌出不全: [ なし ・ あり ] 円錐状歯: [ なし ・ あり ] 発汗低下または無汗症: [ なし ・ あり ] 粗な頭髪や眉毛: [ なし ・ あり ] 外胚葉異常所見 (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		
リンパ球機能検査	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IgE: ( )IU/mL		
	IgG1: ( )mg/dL		IgG2: ( )mg/dL	IgG3: ( )mg/dL	IgG4: ( )mg/dL		
	CH50: ( )U/mL						
	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 (測定値): ( )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: ( )							
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 **24** 免疫疾患 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **2/3**

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: ( )		
予防接種歴	肺炎球菌ワクチン接種歴: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )		
既往歴	アレルギー疾患: [ なし ・ あり ] 炎症性腸疾患: [ なし ・ あり ] 中耳炎: [ なし ・ あり ] 皮膚膿瘍: [ なし ・ あり ] ウイルス感染 (水痘・EBVなど)の重症化: [ なし ・ あり ] 既往歴 (その他): ( )	自己免疫疾患: [ なし ・ あり ] 臍帯脱落遅延: [ なし ・ あり ] 肺炎: [ なし ・ あり ] 皮膚粘膜カンジダ症: [ なし ・ あり ]	悪性腫瘍: [ なし ・ あり ] 易感染性: [ なし ・ あり ] 髄膜炎: [ なし ・ あり ] ニューモシスチス肺炎: [ なし ・ あり ] 抗酸菌感染: [ なし ・ あり ]
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 ] 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