

V. 貪食細胞の数、機能、もしくは双方の異常 総数 ( \_\_\_ 例)

内訳 重症先天性好中球減少症 ( \_\_\_ 例)  
慢性肉芽腫症 ( \_\_\_ 例)  
抗酸菌特異的な免疫不全症 (MSMD) ( \_\_\_ 例)  
その他 (疾患名とそれぞれの症例数をご記入ください)

原因不明あるいは未検査 ( \_\_\_ 例)

VI. 自然免疫系の不全 総数 ( \_\_\_ 例)

内訳 無汗性外胚葉形成異常を伴う免疫不全症(EDA-ID) ( \_\_\_ 例)  
IL-1 receptor associated kinase 4 (IRAK4)欠損症 ( \_\_\_ 例)  
その他 (疾患名とそれぞれの症例数をご記入ください)

原因不明あるいは未検査 ( \_\_\_ 例)

VII. 自己炎症性疾患 総数 ( \_\_\_ 例)

内訳 家族性地中海熱 ( \_\_\_ 例)  
TNF receptor-associated periodic syndrome (TRAPS) ( \_\_\_ 例)  
NOMID (CINCA 症候群) ( \_\_\_ 例)  
その他 (疾患名とそれぞれの症例数をご記入ください)

原因不明あるいは未検査 ( \_\_\_ 例)

VIII. 補体欠損症 総数 ( \_\_\_ 例)

内訳 (疾患名とそれぞれの症例数をご記入ください)

原因不明あるいは未検査 ( \_\_\_ 例)

IX. 以上の分類に含まれない原発性免疫不全症候群 ( \_\_\_ 例)

特徴 ( \_\_\_\_\_ )  
( \_\_\_\_\_ )  
( \_\_\_\_\_ )

X. 上記に記載されたものの中で、伴性劣性遺伝性疾患で、女性が発症したもの

(伴性劣性遺伝形式をとる疾患の女性ヘテロ接合体はほとんどの例が無症状ですが、加齢やX染色体の不活化異常により発症することがあります。そのような例があれば既に上欄に記載いただいていると思いますが、以下の欄にもご記入ください。)

慢性肉芽腫症 ( \_\_\_ 例)                      CD40 リガンド欠損症 ( \_\_\_ 例)                      Btk 欠損症 ( \_\_\_ 例)

Wiskott-Aldrich 症候群 ( \_\_\_ 例)                      伴性劣性血小板減少症 ( \_\_\_ 例)

それ以外 病名 ( \_\_\_\_\_ ) ( \_\_\_ 例)

病名 ( \_\_\_\_\_ ) ( \_\_\_ 例)

ご協力ありがとうございました。

施設・記載者情報			
貴施設名		診療科	科
電話番号		Fax	
記載者氏名	先生	Email	

症例情報			
症例イニシャル(名、姓、)	症例生年月		性別
	西暦	年 月	1. 男 2. 女
臨床診断名	初発症状(感染症など)/その時の年齢		
	/ 歳 か月		
遺伝子診断			
1. 遺伝子変異あり 2. 検索中/遺伝子変異なし 3. 未施行			
遺伝子名			
変異内容	※2検索中/変異なしの場合も検索遺伝子のご記入をお願いします		
発症時(初診時) Data			
( <input type="checkbox"/> 治療前の Data、 <input type="checkbox"/> 治療開始後の Data)			
白血球	リンパ球分画		免疫グロブリン・補体
白血球数 / $\mu$ l	T細胞 %	IgG mg/dl	
好中球 %	B細胞 %	IgA mg/dl	
リンパ球 %	NK活性 %	IgM mg/dl	
	NK活性 ( <input type="checkbox"/> 欠損 <input type="checkbox"/> 低下 <input type="checkbox"/> 正常)	CH50 U/ml	

※造血幹細胞移植関連合併症以外の合併症の有無の選択をお願いします。  
1.ありの場合は右側の該当疾患をチェックし、更に裏面の詳細記入をお願いします。

合併症			
1	悪性腫瘍	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 悪性リンパ腫 <input type="checkbox"/> 消化器癌 <input type="checkbox"/> その他
2	自己免疫疾患 /川崎病	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 関節リウマチ <input type="checkbox"/> SLE <input type="checkbox"/> AIHA <input type="checkbox"/> ITP <input type="checkbox"/> 川崎病 <input type="checkbox"/> その他
3	アレルギー	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 気管支喘息 <input type="checkbox"/> アトピー性皮膚炎 <input type="checkbox"/> その他
4	神経疾患 (CNS感染症を含む)	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 脳症 <input type="checkbox"/> 脳炎 <input type="checkbox"/> 髄膜炎 <input type="checkbox"/> 脳腫瘍 <input type="checkbox"/> 末梢神経炎 <input type="checkbox"/> その他
5	発達遅滞・ 中枢神経奇形	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 精神運動発達遅滞 <input type="checkbox"/> 脳形成異常 <input type="checkbox"/> 小脳低形成 <input type="checkbox"/> その他
6	心・血管疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 拡張型心筋症 <input type="checkbox"/> 肥大型心筋症 <input type="checkbox"/> 心筋炎 <input type="checkbox"/> 心内膜炎 <input type="checkbox"/> 心外膜炎 <input type="checkbox"/> 不整脈 <input type="checkbox"/> 先天性心疾患 <input type="checkbox"/> その他
7	呼吸器疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 間質性肺炎 <input type="checkbox"/> 肺高血圧症 <input type="checkbox"/> COPD <input type="checkbox"/> 肺嚢胞 <input type="checkbox"/> 拘束性肺障害 <input type="checkbox"/> 閉塞性肺障害 <input type="checkbox"/> 気管支拡張症 <input type="checkbox"/> 肺分画症 <input type="checkbox"/> その他
8	腎・泌尿器疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 糸球体腎炎 <input type="checkbox"/> 尿細管障害 <input type="checkbox"/> 尿路奇形 <input type="checkbox"/> 血尿 <input type="checkbox"/> 蛋白尿 <input type="checkbox"/> その他
9	消化器疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 炎症性腸疾患 <input type="checkbox"/> 十二指腸閉鎖 <input type="checkbox"/> 鎖肛 <input type="checkbox"/> その他
10	肝・胆・膵疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 急性肝炎 <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 胆道閉鎖症 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> その他
11	眼疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> CMV網膜炎 <input type="checkbox"/> ぶどう膜炎 <input type="checkbox"/> coloboma <input type="checkbox"/> その他
12	耳鼻科疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 難聴 <input type="checkbox"/> その他
13	筋・骨・関節疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 二分脊椎 <input type="checkbox"/> 側彎 <input type="checkbox"/> 骨炎/骨髄炎 <input type="checkbox"/> 関節炎 <input type="checkbox"/> 脊椎炎 <input type="checkbox"/> その他
14	皮膚疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 伝染性軟属腫 <input type="checkbox"/> 疣贅 <input type="checkbox"/> 乾癬 <input type="checkbox"/> 掌跖角化症 <input type="checkbox"/> その他
15	代謝・内分泌疾患	1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> 1型糖尿病 <input type="checkbox"/> Basedow病 <input type="checkbox"/> 橋本病 <input type="checkbox"/> Addison病 <input type="checkbox"/> その他
16	その他	1. あり 2. なし 3. 不明	

# 合併症詳細記入用紙

事務局No. \_\_\_\_\_

該当する項目および臨床Data、経過等の記入をお願いします。

1	悪性腫瘍	<input type="checkbox"/> 悪性リンパ腫 発症年齢 歳 か月 部位 病理	<input type="checkbox"/> 消化器癌 発症年齢 歳 か月 部位 病理	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月 部位 病理
		経過		
2	自己免疫疾患	<input type="checkbox"/> 関節リウマチ 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> SLE 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> AIHA 発症年齢 歳 か月
		<input type="checkbox"/> ITP 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 川崎病 発症年齢 歳 か月 病型 1. 典型例 2. 不全型 3. 不明 冠動脈瘤 1. あり 2. なし 3. 不明	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
経過				
3	アレルギー	<input type="checkbox"/> 気管支喘息 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> アトピー性皮膚炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
		経過		
4	神経疾患 (CNS感染症を含む)	<input type="checkbox"/> 脳症 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 脳炎 発症年齢 歳 か月 <input type="checkbox"/> Herpes Virus <input type="checkbox"/> JC Virus <input type="checkbox"/> その他 ( )	<input type="checkbox"/> 髄膜炎 発症年齢 歳 か月 <input type="checkbox"/> 肺炎球菌 <input type="checkbox"/> Hib <input type="checkbox"/> その他 ( )
		<input type="checkbox"/> 脳膿瘍 発症年齢 歳 か月 <input type="checkbox"/> ブドウ球菌 <input type="checkbox"/> 肺炎球菌 <input type="checkbox"/> その他 ( )	<input type="checkbox"/> 末梢神経炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
経過				
5	発達遅滞・ 中枢神経 奇形	<input type="checkbox"/> 精神運動発達遅滞 DQ: IQ: (測定年齢 歳 か月)	<input type="checkbox"/> 脳形成異常	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
			<input type="checkbox"/> 小脳低形成	
経過				
6	心血管疾患	<input type="checkbox"/> 拡張型心筋症 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 肥大型心筋症 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 心筋炎 発症年齢 歳 か月
		<input type="checkbox"/> 心内膜炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 心外膜炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 不整脈 病名: 発症年齢 歳 か月
	<input type="checkbox"/> 先天性心疾患 病名:	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月		
経過				
7	呼吸器疾患	心駆出率(EF)など		
		<input type="checkbox"/> 間質性肺炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 肺高血圧症 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> COPD 発症年齢 歳 か月
		<input type="checkbox"/> 肺嚢胞 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 拘束性肺障害 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 閉塞性肺障害 発症年齢 歳 か月
		<input type="checkbox"/> 気管支拡張症 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 肺分画症	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
経過				

呼吸機能やSpO2、在宅酸素の有無など

8	腎・泌尿器疾患	<input type="checkbox"/> 糸球体腎炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 尿管障害 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 尿路奇形 病名:
		<input type="checkbox"/> 血尿 発症年齢 歳 か月 重症度: 経過	<input type="checkbox"/> 蛋白尿 発症年齢 歳 か月 尿蛋白量:	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
9	消化器疾患	<input type="checkbox"/> 炎症性腸疾患 <input type="checkbox"/> Crohn病 <input type="checkbox"/> UC <input type="checkbox"/> 腸管Behcet病 <input type="checkbox"/> その他 発症年齢 歳 か月 経過	<input type="checkbox"/> 十二指腸閉鎖 <input type="checkbox"/> 鎖肛	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月 クレアチニン・クリアランス値など
		<input type="checkbox"/> 急性肝炎 発症年齢 歳 か月 病因:	<input type="checkbox"/> 慢性肝炎 発症年齢 歳 か月 病因:	<input type="checkbox"/> 胆道閉鎖症
10	肝・胆・膵疾患	<input type="checkbox"/> 肝硬変 発症年齢 歳 か月 経過	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月	
		<input type="checkbox"/> CMV網膜炎 発症年齢 歳 か月 経過	<input type="checkbox"/> ぶどう膜炎 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> Coloboma <input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月
11	眼疾患			
12	耳鼻科疾患	<input type="checkbox"/> 難聴 発症年齢 歳 か月 <input type="checkbox"/> 感音性難聴 <input type="checkbox"/> 伝音性難聴 <input type="checkbox"/> 混合性難聴 <input type="checkbox"/> 不明 経過	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月	
		<input type="checkbox"/> 二分脊椎	<input type="checkbox"/> 側彎	<input type="checkbox"/> 骨炎/骨髄炎 発症年齢 歳 か月 病原体:
13	筋・骨・関節疾患	<input type="checkbox"/> 関節炎 1.化膿性(起炎菌: )/2.無菌性 A.一過性/B.持続性 発症年齢 歳 か月 経過	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月	
		<input type="checkbox"/> 伝染性軟属腫 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 疣贅 病名: 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 乾癬 発症年齢 歳 か月
14	皮膚疾患	<input type="checkbox"/> 掌蹼角化症 発症年齢 歳 か月 経過	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月	
		<input type="checkbox"/> 1型糖尿病 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> Basedow病 発症年齢 歳 か月	<input type="checkbox"/> 橋本病 発症年齢 歳 か月
15	代謝・内分泌疾患	<input type="checkbox"/> Addison病 発症年齢 歳 か月 経過	<input type="checkbox"/> その他 ( ) 発症年齢 歳 か月	
		病名: 発症年齢 歳 か月	経過	
16	その他			

診断チェックシート	
<input type="checkbox"/> 経胎盤的なT細胞の生着を認める	<input type="checkbox"/> T細胞数が600/mm <sup>3</sup> 未満
<input type="checkbox"/> 責任遺伝子異常の確認	<input type="checkbox"/> ADA活性がコントロールと比べ2%未満
<input type="checkbox"/> T細胞が600/mm <sup>3</sup> 未満かつmitogenへの増殖反応が正常の10%未満か、末梢血に母親のリンパ球を認める	

迅速診断スクリーニング	
1. あり	1.ありの場合、方法の記載をお願いします
2. なし	
3. 不明	

初発時の感染症	
1. あり	1.ありの場合、該当するものにチェックをお願いします
2. なし	
3. 不明	
	<input type="checkbox"/> Peumocystis肺炎 <input type="checkbox"/> CMV肺炎 <input type="checkbox"/> カンジダ肺炎 <input type="checkbox"/> 驚口瘡 <input type="checkbox"/> 難治性気管支炎 <input type="checkbox"/> 慢性難治性下痢 <input type="checkbox"/> 重症BCG感染症 <input type="checkbox"/> 細菌性気管支炎 <input type="checkbox"/> 細菌性肺炎 (起炎菌 )    (起炎菌 ) <input type="checkbox"/> その他( )

造血幹細胞移植	
1. 施行済み 2. 予定中 3. 施行しない/施行不能 4. その他 ( )	
施行日	西暦 年 月 日
前処置	1. あり 投与薬剤など 2. なし
	ドナー
	1. 血縁骨髄 2. 非血縁骨髄 3. 非血縁臍帯血 4. 血縁臍帯血 5. その他 ( )
	移植時併発症
	移植関連合併症
	酵素補充療法
	遺伝子治療
1. あり	開始年齢
2. なし	歳 か月
3. 不明	
	1. あり
	2. なし
	3. 不明
	開始年齢
	歳 か月
	その他の治療
	治療後の経過および治療後の問題点

最終観察	1. 生存	2. 死亡	3. その他
	最終確認日	西暦 年 月 日	
	西暦 年 月 日	死亡原因	フォロー終了、転院などありましたらご記入ください。

## X-連鎖無ガンマグロブリン血症の QOL 調査票

施設患者ID \_\_\_\_\_

年齢 \_\_\_\_\_ 歳

記入年月日 平成\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

現在学生ではない方は質問（１）から始めて下さい。

現在学生の方は９ページの質問（２８）から始めて下さい。

以下のそれぞれの質問について、一番よく当てはまるものに印（）をつけて下さい。

**現在学生ではない方**にお聞きします。

**A. 就職について**

（１）現在なんらかの仕事に就いていますか。

- はい  
いいえ

（２）去年１年間の年収（税込み）を教えてください。

- 200万円未満  
200万円以上～500万円未満  
500万円以上～750万円未満  
750万円以上～1000万円未満  
1000万円以上

（３）最終学歴を教えてください。

- 中学校  
高校  
専門学校  
短大  
大学  
大学院修士課程  
大学院博士課程  
その他（具体的に書いて下さい：\_\_\_\_\_）

質問（１）で「はい」とお答えになった方は質問（４）～（１３）にお答え下さい。

質問（１）で「いいえ」とお答えになった方は５ページの質問（１４）に進んで下さい。

(4) 治療のための定期的な通院が可能ですか。

はい

いいえ

どちらともいえない

「いいえ」あるいは「どちらともいえない」とお答えになった方は理由をお書き下さい。

理由：

(5) 就職の際、病名を会社に伝えましたか。

伝えた

伝えなかった

(6) 病名を会社に伝えて／伝えなくてよかったと思いますか。

よかった

よくなかった

どちらともいえない

それぞれそう思われた理由をお書き下さい。

理由：

(7) 職種を教えてください。(例：事務職、店員など具体的に書いて下さい)

職種：



(8) 雇用形態を教えてください。

正社員

パート

派遣

その他（具体的に書いて下さい： \_\_\_\_\_）

(9) 職種や雇用形態を決める際に、病気が影響を与えましたか。

非常に影響した

かなり影響した

多少影響した

ほんの少し影響した

全く影響しなかった

(10) その仕事に就いてから現在までどれくらいの期間になりますか。

年                      月

(11) 去年1年間における1週間当たりの平均労働時間を教えてください。

時間

(12) 去年1年間定期的な通院以外で、月平均どの程度仕事を休みましたか。

全く休まなかった

出勤日の1%以上～25%未満休んだ

出勤日の25%以上～50%未満休んだ

出勤日の50%以上～75%未満休んだ

出勤日の75%以上休んだ

(13) 休んだ理由を教えてください。（回答が複数あれば全て書いて下さい）

ご記入後は、14ページの質問(41)に進んでください。

理由：

**質問(1)で「いいえ」とお答えになった、現在なんらかの仕事に就いていない方に  
お聞きします。**

(14) 過去になんらかの仕事に就いたことがありますか。

- はい  
いいえ

「はい」とお答えになった方は**質問(15)～(26)**にお答え後、  
**14ページの質問(41)**に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は**8ページの質問(27)**に進んで下さい。

(15) 治療のための定期的な通院が可能でしたか。

- はい  
いいえ  
どちらともいえない

「いいえ」あるいは「どちらともいえない」とお答えになった方は  
理由をお書き下さい。

理由：

(16) 就職の際、病名を会社に伝えましたか。

- 伝えた  
伝えなかった

(17) 病名を会社に伝えて／伝えなくてよかったと思いますか。

- よかった
- よくなかった
- どちらともいえない

それぞれそう思われた理由をお書き下さい。

理由：

(18) 働き始めた時の年齢を教えてください。

歳

(19) 働いた期間を教えてください。

年 月

(20) 職種を教えてください。(例：事務職、店員など具体的に書いて下さい)

職種：

(21) 雇用形態を教えてください。

- 正社員
- パート
- 派遣
- その他 (具体的に書いて下さい： )

(22) 職種や雇用形態を決める際に、病気が影響を与えましたか。

- 非常に影響した
- かなり影響した
- 多少影響した
- ほんの少し影響した
- 全く影響しなかった

(23) 働いていた時の1週間当たりの平均労働時間を教えてください。

時間

(24) 働いていた時に、定期的な通院以外で月平均どの程度仕事を休みましたか。

- 全く休まなかった
- 出勤日の1%以上～25%未満休んだ
- 出勤日の25%以上～50%未満休んだ
- 出勤日の50%以上～75%未満休んだ
- 出勤日の75%以上休んだ

(25) 休んだ理由を教えてください。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

理由:

(26) 辞めた理由を教えてください。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

ご記入後は、14ページの質問(41)に進んでください。

理由:

**過去**になんらかの**仕事に就いたことがない**とお答えになった方にお聞きます。

(27) その理由を教えてください。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

ご記入後は、14ページの質問(41)に進んでください。

理由：

現在**学生の方**にお聞きします。

**B. 学業について**

(28) 治療のための定期的な通院は可能ですか。

- はい  
いいえ  
どちらともいえない

「いいえ」あるいは「どちらともいえない」とお答えになった方は理由をお書き下さい。

理由：

(29) 病名を学校に伝えましたか。

- 伝えた  
伝えなかった

(30) 病名を学校に伝えて／伝えなくてよかったと思いますか。

- よかった  
よくなかった  
どちらともいえない

それぞれそう思われた理由をお書き下さい。

理由：

(31) 在籍している学校の種類はどれですか。

- 専門学校
- 短大
- 大学
- 大学院修士課程
- 大学院博士課程
- その他（具体的に書いて下さい： \_\_\_\_\_ )

(32) 学校の種類を決める際に、病気が影響を与えましたか。

- 非常に影響した
- かなり影響した
- 多少影響した
- ほんの少し影響した
- 全く影響しなかった

(33) 現在住んでいらっしゃる場所はどこですか。

- 自宅
- アパート/マンション
- 下宿
- 寮
- その他（具体的に書いて下さい： \_\_\_\_\_ )

(34) 去年1年間定期的な通院以外で、月平均どの程度学校を休みましたか。

- 全く休まなかった
- 総授業日数の1%~25%未満休んだ
- 総授業日数の25%以上~50%未満休んだ
- 総授業日数の50%以上~75%未満休んだ
- 総授業日数の75%以上休んだ

(35) 休んだ理由を教えてください。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

理由：

(36) クラブやサークル活動に参加していますか。

- はい  
いいえ

「はい」とお答えになった方は質問(37)、(38)と13ページの質問(40)にお答え後、14ページの質問(41)に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は12ページの質問(39)と13ページの質問(40)にお答え後、14ページの質問(41)に進んで下さい。

(37) クラブやサークル活動は文化系ですか運動系ですか。名称と活動内容も書いて下さい

- 文化系  
運動系  
名称：  
活動内容：

(38) 選んだ理由を教えてください。(回答が複数あれば全て書いて下さい)

ご記入後は、13ページの質問(40)に進んでください。

理由：



(39) クラブやサークル活動に参加しない理由を教えてください

(回答が複数あれば全て書いて下さい)

ご記入後は、13ページの質問(40)に進んでください。

理由：

- (40) 卒業後の進路について現在のあなたの考えをお書き下さい。  
ご記入後は、14ページの質問(41)に進んでください。

**以下は全ての方**にお聞きします。

**C. 家庭について**

(41) あなたの病気は遺伝する病気であるかどうかご存じですか。

- はい  
いいえ

「はい」とお答えになった方は**質問(42)～(44)**にお答え後、  
**17ページの質問(46)**に進んで下さい。

「いいえ」とお答えになった方は**16ページの質問(45)**にお答え後、  
**17ページの質問(46)**に進んで下さい。

(42) 誰からお聞きになりましたか。

(回答が複数あれば全て印をつけて下さい)

- 主治医  
免疫不全専門医  
両親  
遺伝カウンセラー  
その他 ( )

(43) どのように遺伝するのか理解していらっしゃいますか。

- 完全に理解している  
かなり理解している  
多少理解している  
あまり理解していない  
全く理解していない

(44) 以下の場合、遺伝する確率のうち正しいとお考えの数字に印 (☑) をつけて下さい。ただし、配偶者は保因者ではないと仮定します。

あなたの息子さんが生まれたとき、息さんが患者である確率は

- 0%
- 25%
- 50%
- 75%
- 100%

あなたの息子さんが生まれたとき、息さんが保因者となる確率は、

- 0%
- 25%
- 50%
- 75%
- 100%

あなたのお嬢さんが生まれたとき、お嬢さんが患者である確率は、

- 0%
- 25%
- 50%
- 75%
- 100%

あなたのお嬢さんが生まれたとき、お嬢さんが保因者となる確率は、

- 0%
- 25%
- 50%
- 75%
- 100%

17ページの質問(46)に進んでください。