

小児慢性特定疾患医療意見書の改正案（Ⅱ）

主任研究者：加藤 忠明、 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長
分担研究者：柳澤 正義、 国立成育医療センター病院長
青木 菊麿、 女子栄養大学小児保健学教授
内山 聖、 新潟大学医学部小児科教授
斉藤 進、 日本子ども家庭総合研究所主任研究員
研究協力者：中澤 眞平、 山梨大学医学部小児科教授
澤田 淳、 京都第二赤十字病院院長
森川 昭廣、 群馬大学医学部小児科教授
石澤 瞭、 国立成育医療センター第一専門診療部長
藤枝 憲二、伊藤 善也、旭川医科大学小児科教授、講師
佐々木 望、佐藤 浩一、埼玉医科大学小児科教授、講師
立花 克彦、 神奈川県立こども医療センター内分泌代謝科科長
武井 修治、 鹿児島大学医学部小児科講師
松浦 信夫、 北里大学医学部小児科教授
黒田 泰弘、 徳島大学医学部小児科教授
小宮山 淳、上條 岳彦、信州大学医学部小児科教授、講師
飯沼 一字、 東北大学医学部小児科教授
伊藤 龍子、 国立成育医療センター研究所流動研究員
掛江 直子、 国立成育医療センター研究所成育保健政策室長
樋浦 誠、 新潟大学医学部小児科リサーチレジデント

研究要旨：小児慢性特定疾患治療研究事業は、平成16年に法制化され、ほとんどの対象疾患に患児の対象基準が設定され、また、対象患児の重症者の判定が行われる予定である。それらが保健所での申請時に、容易に判定できるように、またコンピュータ入出力上、過度の負担がかからないように、また専門的な研究が正確に実施できるように配慮しながら、今後の医療意見書案を作成した。

見出し語：小児慢性特定疾患、小児の難病、医療意見書、全国の登録管理、コンピュータ解析

A. 研究目的：小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）では、平成10年度に小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）の登録様式が全国的に統一された¹⁾。そして、小慢事業は、16年に法制化される予定である。

今後の医療意見書案に関しては、昨年度に報告した²⁾。しかし、法制化の予定が1年遅れたことにより、その後も各種の議論が続いた。そこで、それらを取りまとめて修正し、最終的な今後の医療意見書案を作成することを目的とした。

医療や行政の現場で、またコンピュータ上、過度の負担がかからないように、また専門的な研究が正確に実施できるように配慮しながら作成した。

小慢事業の対象疾患の見直しが行われ、ほとんどの疾患に患児の対象基準が設定され、また、対象患児の重症者の判定が行われる予定である。それらが保健所での申請時に、容易に判定できるように作成した。

B. 研究方法：当研究班、及び小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究班（主任研究者：掛江直子）に関わる、各地の研究協力者、すなわち各疾患群毎の専門医、病院や研究所の小児科医、保健所関係者、国や県の保健・医療関係者、コンピュータソフト作成者たちと協議してまとめた。

C. 結果と考察：以前の報告書²⁾との主な変更内容は以下の通りである。

1) 全体

重症者の判定項目を一部追加したが、「重症度（級）」は削除した。

2) 悪性新生物

「ICD（ ）、重症度（級）」を削除し、「病理診断名、原発臓器名」に対応した「腫瘍診断コード（ ）、部位コード（ ）」の記入欄を設けた。ただし、他の疾患群のICDと同様、医療意見書提出時は無記入も認めることとした。

3) 慢性腎疾患

①現在の身長、体重、血圧を記入させることとした。

②薬物療法を実施した場合、その内容を明確に把握するため、「ステロイド薬、免疫抑制薬、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬」を追加した。

③ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合は、4週間のステロイド終了時の尿蛋白の値、及び血清アルブミン値を記入させることとした。

④頻回に再発するネフローゼ症候群の場合は、半年間に再発した回数を記入させることとした。

4) 慢性心疾患

①疾患名は、3つまで登録可能とした。

②現在の治療に、「人工呼吸管理、酸素療法」を追加した。

③心室性期外収縮の場合は、多源性の有無を記入させることとした。

5) 内分泌疾患

①治療法に、「他の薬物療法」を追加した。

②睾丸形成不全・欠損症、卵巣形成不全は、両側性のことを明記させることとした。

6) 膠原病

①現在の治療に、「生物学的製剤」を追加した。

②診断の根拠となった主な検査等の結果に、「AST(増、正)、ALT(増、正)、抗SS-A/Ro抗体(未検査、陰性、陽性)、抗SS-B/La抗体(未検査、陰性、陽性)、抗平滑筋抗体(未検査、陰性、陽性)」を追加し、「冠動脈所見：一過性拡張」を削除した。

7) 糖尿病

現在の治療に、「IGF-1」を追加した。

8) 血友病等血液疾患

①好中球%、単球%等を入力可能にする。

②経過の血栓症は、「血栓症の既往：無、有」とした。

③該当する治療法は、「サリチル酸製剤」の代わりに、「抗凝固療法」とした。

9) 成長ホルモン治療用意見書(初回)

①受給者番号を追加した。

②ターナー症候群の(6)その他、及びプラダーウィリー症候群の(4)その他に関して、自由記載できるように()を追加した。

③注)は、「負荷試験は空腹下で検査すること。実施した負荷試験の結果はすべて記入すること。また各々の負荷試験の結果は、負荷前も含めて最も高かったGH値を記入すること。申請日よりさかのぼって2年以内に実施した負荷試験のみ有効とする。」とした。

10) 成長ホルモン治療用意見書(継続)

①受給者番号を追加した。

②治療開始日の年齢を自動計算させる。

資料

1) 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患登録管理の試行(Ⅱ)。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」報告書：pp8~24、1998

2) 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患医療意見書の改正案。平成14年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」報告書：pp93~109、2003

小児慢性特定疾患（悪性新生物）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平	年	月頃	初診日	昭・平 年 月 日
疾患 区分	01 悪性 新生物	病理診断名 ^{注2)} ： 原発臓器名： FAB分類：L(), M() 病期、Stage：1、2、3、4、4s、5			
腫瘍診断コード [*] () 部位コード [*] ()					
現在の症状：					
転移（無、有）					
診断の根拠とないもの材料： (数値等をもつて) ○を付け、必要な場合 () に記載して下さい。 該生検（部位、材料）： 骨髄スメア（腫瘍細胞 %） 組織特異抗原（陽性抗原： 細胞組織化学——ペルオキシダーゼ [*] （-、±、+）、エステラーゼ [*] （-、±、+）、 その他（ ） 表面マーカー（ ） 腫瘍マーカー——VMA（正常、境界、異常）、HVA（正常、境界、異常）、 NSE（正常、境界、異常）、AFP（正常、境界、異常）、 CEA（正常、境界、異常）、HCG（正常、境界、異常）、 ferritin（正常、境界、異常）、他（ ） C T：未実施、実施（所見 ^{注3)} ：無、有 M R I：未実施、実施（所見：無、有） アンギオ：未実施、実施（所見：無、有） 染色体検査：未実施、実施（所見：無、有） DNA診断：未実施、実施（所見：無、有） N-myc増幅：未実施、実施（所見：無、有） その他の検査（ ）					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果） 神経芽細胞腫の場合どれかに○印： マスクリーニング [*] で発見、その他で発見（マスクリーニング [*] 受検 有・無） 1つに○印：治療未開始、治療中、治療終了（平成 年 月） 1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再発、悪化、死亡、判定不能					
今後の治療方針					
治療見込 期間	入院	平成	年	月	日から平成 年 月 日
	通院	平成	年	月	日から平成 年 月 日（月 回）
上記の通り診断する 平成 年 月 日 医療機関所在地 名称 科 医師氏名 印					

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) ALL及びリンパ腫は、T cellかB cellを記載して下さい。固形腫瘍の新規申請時は、生検後、または術後に正確な病理診断名を（別途）報告して下さい。
 注3) 「所見」とは、「特記すべき所見」を意味する。

小児慢性特定疾患（慢性腎疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 （満 歳）
発症	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日				
疾患 区分	02 慢性腎疾患	疾患名	ICD（ ）				
現在の症状：							
平成 年 月 日 ²⁾ の身長 cm、体重 kg、血圧 /							
診断の根拠となった主な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 血尿：無・有（肉眼的血尿、 / 視野）、蛋白尿：無・有（ mg/dl） ^{注3)} 血清：総蛋白（ g/dl）（アルブミン g/dl） ^{注3)} 、クレアチニン（ mg/dl） BUN（ mg/dl）、総コレステロール（ mg/dl） IgA（ mg/dl）、C3（ mg/dl） 腎エコー：未実施、実施（特記すべき所見：無、有 ） 腎生検：未実施、実施（所見 ）							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）							
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 薬物療法：未実施、実施（ステロイド薬、免疫抑制薬、抗凝固薬、 抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬） 腹膜・血液透析：未実施、実施 泌尿器科的手術：不要、必要 腎移植：未実施、実施 1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再発（ 回） ^{注4)} 、悪化、死亡、判定不能							
今後の治療方針							
学校生活管理指導表の指導区分：A、B、C、D、E （幼児も同様の基準に準じる）							
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）					
上記の通り診断する 医療機関所在地 科 平成 年 月 日 医師氏名 印							

- 注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 新規は初診時または診断時についての記入でよい。ただし継続は直近の計測値を記入する。
 注3) ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合は、4週間のステロイド終了時の結果を記入して下さい。
 注4) 頻回再発するネフローゼ症候群の場合は、半年間に再発した回数を記入して下さい。
 注5) 低身長を伴う慢性腎不全で成長ホルモン治療を要する場合は「成長ホルモン治療用意見書（初回、継続）」を添付して下さい。

小児慢性特定疾患（慢性呼吸器疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 日 歳)
発病	昭・平 年 月 頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 区分	03 慢性呼吸器疾患	疾患名	ICD()		
<p>症状：該当するものに○をつけ、特記すべき事項を記載して下さい。 大発作：無、有（頻度：年数回以内、半年に3回以上、月に3回以上） 発作型（間欠型、軽症持続型、中等症持続型、重症持続型1、重症持続型2）</p>					
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 血液検査：IgE（ U/ml）、RAST陽性抗原（ ） 末梢血好酸球（ /mm³）、喀痰または鼻汁の好酸球（-、+、++、+++） 呼吸機能検査：FEV_{1.0}（ ml）、%FEV_{1.0}（ %）、%PEF（ %） 吸入によるFEV_{1.0}の改善率（ %）^{注2)} 気道過敏性：未実施、実施（過敏性：無、有） その他の検査（ ）</p>					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
<p>該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 ステップ1、2、3、4（または4-1、4-2） (1)長期入院例、(2)ステロイド依存例（吸入性ステロイドを除く） (3)1年以内に意識障害を伴う大発作あり、(4)気管支炎や肺炎を繰り返す 1か月間の治療点数（ ） （1つに○印：治癒、寛解、軽快、不変、再発、悪化、死亡、判定不能）</p>					
今後の治療方針					
<p>該当する治療法に○印： 薬物療法、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理、挿管、中心静脈栄養</p>					
治療見 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地		科	
平成 年 月 日		名称			
		医師氏名		印	

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) (β₂-刺激剤吸入後のFEV_{1.0}-吸入前のFEV_{1.0})/ (吸入前のFEV_{1.0}) × 100%

小児慢性特定疾患（慢性心疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 （満 歳）
発症	昭・平	年	月	日	初診日	昭・平	年 月 日
疾患 区分	04 慢性心疾患	疾患名 ^{注2)}	ICD(、 、)				
該当する項目に○をつけ、()に記入して下さい。							
現在の症状 体重増加不良：有、無 体重(kg) 多呼吸：有、無 チアノーゼ：有、無 哺乳力低下(食欲不振)：有、無 易感染性：有、無 易疲労性(運動制限)：有、無 (小学生以上 NYHA：I、II、III、IV)							
現在の治療：強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、 末梢血管拡張薬、βブロッカー、人工呼吸管理、酸素療法、その他()							
診断の根拠とない主たる検査結果 (数値等)を正常、右室肥大、左室肥大、両室肥大、右房肥大、左房肥大 心電図：脈：無、有(診断名) 多源性：無、有 ^{注3)} 胸部X線：心胸郭比(%)、肺血流：正常、増加、減少 心エコー：未実施、実施(主な所見)) 心臓カテーテル検査：未実施、実施(動脈血酸素飽和度 % 肺動脈圧 / (平均圧 mmHg)、右室圧 / 大動脈圧 / (平均圧 mmHg)、Qp/Qs= 、Rp/Rs=							
術後の残遺症、合併症または続発症 無、有： a. 肺動脈狭窄(右室-肺動脈圧較差20mmHg以上) b. 大動脈狭窄(左室-大動脈圧較差20mmHg以上) c. 大動脈再狭窄(圧差20mmHg以上) d. 房室弁逆流(2度以上) e. 半月弁逆流(2度以上：肺動脈弁、大動脈弁) f. 肺高血圧症(収縮期血圧40mmHg以上) g. 心筋障害 左室/体心室駆出率0.6以下() h. 不整脈(心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動、 高度房室ブロック) その他の特記すべき所見							
経過(これまでに行われた治療、その他の検査結果) 手術：未実施；不要、経過により必要、予定あり 実施；短絡手術、その他の姑息術() 根治術不能 カテーテル治療：無、有(術式) 治癒、改善、不変、悪化、死亡、判定不能							
今後の治療方針 学校生活管理指導表の指導区分：A、B、C、D、E (幼児も同様の基準に準じる)							
治療見込 期間	入院	平成	年	月	日から平成	年	月 日
	通院	平成	年	月	日から平成	年	月 日(月 回)
上記の通り診断する 平成 年 月 日		医療機関所在地 名称			科		
		医師氏名			印		

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
注2) 疾患の名は3つ、までの登録が可能です。ただし、主たる疾患を最も左側に
記入して下さい。この疾患名で対象の可否が判定されます。
注3) 心室性期外収縮の場合は、多源性の有無を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（内分泌疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女 ²⁾	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平	年	月頃	初診日	昭・平	年	月 日
疾患 区分	05 内分泌疾患	疾患名	ICD()				
現在：平成 年 月 日 ³⁾ の身長 cm、体重 kg 二次性徴 ⁴⁾ Tanner B/G、PH、骨年齢 歳 ヶ月(撮影 年 月) 思春期開始年齢 歳(乳房腫脹、陰毛発生のみは除く) 先天性甲状腺機能低下症、先天性副腎過形成の場合、どちらかに○印： 新生児スクリーニングで発見、他で発見							
所見：新規は、診断の根拠(症状、身体所見、検査成績を数値で具体的に) 継続は、前回申請後現在までの状況(同様の項目)							
甲状腺機能：T4(μg/dl)、fT4(ng/dl)、T3(ng/ml)、TSH(μU/ml)							
その他の合併症(無、有)							
経過(これまでに行われた主な治療)							
(1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)							
今後の治療方針							
該当する治療法に○印：補充療法、機能抑制療法、他の薬物療法 運動制限あり、手術予定あり、術後 成長ホルモン分泌不全性低身長症、ターナー症候群、または、プラダー・ ウィリ症候群の場合：成長ホルモン治療(要、不要) 添付する成長ホルモン治療用意見書は(初回、継続)							
治療見 込 期 間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月回)					
上記の通り診断する		医療機関所在地			科		
平成 年 月 日		名称			科		
		医師氏名			印		

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

注2) 性腺疾患で性の決定を保留している場合は、記入しなくてもよい。

注3) 新規は初診時または診断時についての記入でよい。ただし継続は直近の計測値を記入する。

注4) B/G: breast/genitalia stages、PH: pubic hair stages

注5) 睪丸形成不全・欠損症、卵巣形成不全は、両側性のことを明記して下さい。

小児慢性特定疾患（膠原病）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日	昭・平 年 月 日	
疾患 区分	06 膠原病	疾患名	ICD()		
該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載する。*JRAのみ記入					
現在の症状： 関節症状：無、有() 病型*：全身型、多関節型、少関節型 皮膚症状：無、有()、発熱：無、有、レイノー症状：無、有 眼症状：無、有()、口腔内症状：無、有() その他：					
現在の治療：無、有(非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、 免疫抑制薬、抗凝固療法、γグロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、 生物学的製剤、その他)					
診断の根拠となった主な検査等の結果(継続の場合は現在の状況) 赤沈(mm/h)、CRP(mg/dl)、AST(増、正)、ALT(増、正) 末梢血：白血球(増、正、減)、貧血(有、無)、血小板(増、正、減) 抗核抗体(倍)、抗DNA抗体(IU/ml)、リウマトイド因子(未検査、陰性、陽性) 抗SS-A/Ro抗体(未検査、陰性、陽性)、抗SS-B/La抗体(未検査、陰性、陽性) 抗RNP抗体(未検査、陰性、陽性)、抗平滑筋抗体(未検査、陰性、陽性) 冠動脈所見：無、有(拡張、瘤形成、巨大瘤、狭窄)、不明 生検：未実施、実施(部位) 病理所見() その他：					
その他の現在の主な所見等：合併症(無、有)					
経過(これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果)					
1つに○印：治癒、寛解、軽快、不変、再発、再燃、悪化、死亡、判定不能					
今後の治療方針					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（糖尿病）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 区分	07 糖尿病	疾患名	ICD()		
<p>現在の症状：平成 年 月の身長 cm、体重 kg 以下、該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 多尿・多飲(年 月頃より)、体重減少(年 月頃より) 全身倦怠(年 月頃より)、意識障害・昏睡(年 月頃より) 学校検尿で発見(有、無)、その他()</p> <p>現在の治療：(1)インスリン、(2)経口血糖降下薬、(3)IGF-1、 (4)食事・運動療法のみ</p>					
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果 (診断時の場合は数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 病型：1型糖尿病、2型糖尿病、分類不能、随時・空腹時血糖値(mg/dl) Insulin(μU/ml)、HbA1c %、随時尿糖値・早朝尿糖値(g/dl) ケトン尿(-、+、++、+++)、蛋白尿(-、+、++)、血清GAD抗体(U/ml) 血清：Na(mEq/L)、K(mEq/L)、Cl(mEq/L) 中性脂肪(mg/dl)、BUN(mg/dl)、クレアチニン(mg/dl) GOT(mIU/ml)、GPT(mIU/ml)、総コレステロール(mg/dl) O-GTT(2型糖尿病のみ)(g負荷)：前(mg/dl)、 1時間(mg/dl)、2時間(mg/dl)</p>					
<p>その他の現在の主な所見等： 糖尿病性合併症(無、有)</p> <p>その他の合併症(無、有)</p>					
<p>経過(これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果)</p> <p>(1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)</p>					
今後の治療方針					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（先天性代謝異常）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満歳)
発症	昭・平 年 月頃		初診日	昭・平	年	月	日
疾患 区分	08 先天性代謝異常	疾患名	ICD()				
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい マスキリングで発見（有、無）、知的障害（有、無）、運動障害（有、無）、 成長障害（有、無）、痙攣（有、無）、嘔吐／下痢（有、無）、 肝腫（有、無）、特異顔貌（有、無）、眼科的異常（有、無）、 骨変形（有、無）、尿路結石（有、無）、その他（ ）							
診断の根拠： 血液分析：セル（ ） 尿分析：未実施、実施（アミノ酸、有機酸、ムコ多糖体、グルコース、 蛋白質、その他）（所見） 負荷テスト：未実施、実施（所見） 酵素活性測定：未実施、実施（所見） 遺伝子解析：未実施、実施（所見） 骨X線検査：未実施、実施（所見） その他（ ）							
その他の現在の主な所見等（該当するものに○をつけ、具体的に記載） 合併症（無、有）、知能指数（ ） 運動機能（寝たきり、座れる、歩行障害、歩ける、走れる） 就学状況（通常学級、障害児学級、養護学校、訪問教育、就学前、その他）							
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果） (1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)							
今後の治療方針 軟骨無形成症の場合：成長ホルモン治療（要、不要） 添付する成長ホルモン治療用意見書は（初回、継続）							
治療見 込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月回）					
上記の通り診断する		医療機関所在地			科		
平成 年 月 日		医師氏名			印		

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（血友病等血液疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 区分	09 血友病等 血液疾患	疾患名 ^{注2)}	ICD()		
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 発熱（有、無）、鼻出血（有、無）、関節痛（有、無）、易感染性（有、無） 血尿（有、無）、貧血（有、無）、黄疸（有、無）、発疹（有、無） 出血斑（有、無）、脾腫（有、無）、腫瘍（有、無）、血管腫（有、無） その他（ ）					
診断の根拠となった主な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 Hb(g/dl)、RBC($\times 10^4/\mu l$)、Ht(%)、Plt($\times 10^4/\mu l$) WBC(/ μl 、好中球 %、好酸球 %、リンパ球 %、単球 %) 網赤血球(%)、出血時間(分)、PT(秒)、APTT(秒) 第Ⅳ因子(%)、第Ⅸ因子(%)、血清間接ビリルビン(mg/dl) LDH(IU/l)、BUN(mg/dl)、直接Coombs試験(+・-) IgG(mg/dl)、IgA(mg/dl)、IgM(mg/dl) PA-IgG(ng/ 10^7 cells)、フェリチン(ng/ml)、Fe($\mu g/dl$) 白血球機能検査：未実施、実施（所見） 血小板機能検査：未実施、実施（所見） 細胞表面抗原検査：未実施、実施（所見） 骨髄検査：未実施、実施（所見）					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
血栓症の既往：無、有 入院加療を要する感染症：無、有（年3回以上、3回未満、年間延べ3ヶ月以上） （1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する治療法に○印：補充療法、G-CSF療法、除鉄剤、抗凝固療法、 ステロイド薬、免疫抑制薬、抗腫瘍薬、再発予防法、造血幹細胞移植、 腹膜透析、血液透析					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) プロテインC、プロテインS欠乏症は、活性値を明記して下さい。

小児慢性特定疾患（神経・筋疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日		
疾患 区分	10 神経・筋疾患	疾患名	ICD()		
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 「神経疾患」小頭症：無、有（頭囲 cm） けいれん発作：無、有（ ） 自閉傾向：無、有（ ） 意識障害：無、有（ ） 異常行動：無、有（自傷行為、多動） 精神遅滞：無、有（軽、中、重） 運動障害：無、有（歩行可、座位可、寝たきり） 皮膚所見：無、有（白斑、発汗欠如） 呼吸異常：無、有（ ） 体温調節異常：無、有（ ） 温痛覚の低下：無、有（ ） 骨折・脱臼：無、有（ ）</p>					
<p>「筋疾患」筋緊張低下：無、有（程度 ）</p>					
<p>診断の根拠と具体的な検査等の結果（継続の場合は現在の状況）について 数値等「神経疾患」発達・知的機能指数：未実施、実施（ ） 脳波（ ） C T または M R I : 未実施、実施（所見 ） 血清麻疹抗体価上昇：無、有、未実施 髄液麻疹抗体検出：無、有、未実施 発汗テスト：未実施、実施（方法： ）</p>					
<p>「筋疾患」発達・知的機能指数：未実施、実施（数値 ） 筋生検：未実施、実施（所見 ） 筋電図：未実施、実施（所見 ） 血清CK：未実施、実施（ IU/l）、血清乳酸：未実施、実施（ mg/dl） C T または M R I : 未実施、実施（所見 ）</p>					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
（1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する治療法に○印：強心薬、利尿薬、経管栄養、中心静脈栄養、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理					
治療見 込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地		科	
平成 年 月 日		名称			
		医師氏名		印	

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（慢性消化器疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃	初診日 昭・平 年 月 日			
疾患 区分	1 1 慢性消化器疾患	疾患名	ICD()		
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 肝腫（有、無）、黄疸（有、無）、白色便（有、無）、下痢（有、無）、吐血（有、無）、 腹部膨満（有、無）、易疲労性（有、無）、体重増加不良（有、無）、体重（ kg）、 身長（ cm）、その他（)					
診断の根拠となった主な検査等の結果（数値等を用いて具体的に記載） 該当するものに○をつけ、必要な場合（)に記載して下さい。 血清：総蛋白（ g/dl）（アルブミン g/dl）、直接ビリルビン（ mg/dl） GOT（ mIU/ml）、GPT（ mIU/ml）、LDH（ IU/l）					
生検：未実施、実施（所見：無、有)					
画像診断					
その他（)					
その他の現在の主な所見等： 合併症（無、有) 就学状況（通常学級、障害児学級、養護学校、訪問教育、就学前、その他）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
出生体重（ g）、（該当する場合に○印：手術予定無、予定有、術後） （1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する場合に○印：挿管、中心静脈栄養、気管切開管理、人工肛門、胃瘻					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地		科	
平成 年 月 日		名称			
		医師氏名		印	

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患医療意見書用
成長ホルモン治療用意見書（初回）

受給者番号（ ）		性別		男	女	生年月日	年	月	日生	暦年齢	歳	ヶ月	
身長	cm	体重	kg	(身長SDスコア		SD)	(年	月	日測定)	骨年齢	歳	ヶ月
1年前の身長	cm	(年	月	日測定)	成長率	cm/年	症候性低血糖		有	無		
2年前の身長	cm	(年	月	日測定)	成長率	cm/年	二次性徴		有	無		

1. 成長ホルモン分泌不全性低身長症（下垂性小人症）

GH 注)	負荷名				夜間 GH (ng/ml)	0m		60m		120m		180m	
	GH頂値	ng/ml	ng/ml	ng/ml		20m		80m		140m			
尿中GH(pg/mgCr)					40m		100m		160m		平均		
IGF-I(ナトゾノC)		ng/ml	IGFBP-3		μg/ml	GH キット 1.住友CLIA 2.栄研IRMA 3.ヤトロンCLEIA 4.第一ラジオIRMA 5.東ソーIEMA 6.日立化成ヒザイA 7.その他（ ）							
出生胎位	1.頭位 2.骨盤位 3.帝切 4.その他 5.不明				新生児 程度	1.軽 2.中 3.重 4.不明							
新生児仮死	1.有 2.無 3.不明				黄疸 遷延	1.有 2.無 3.不明							
甲状腺機能	T4	μg/dl	freeT4		ng/dl	脳の器質的疾患・画像診断の異常				1.有 2.無			
	T3	ng/ml	TSH		μU/ml	1.特発性 2.統発性（ ）							

2. ターナー症候群 核型：(1)45, X、(2)46, X, i(Xq)、(3)45, X/46, X, i(Xq)、(4)45, X/46, XX、(5)45, X/46, X, r(X)、(6)その他（ ）
3. プラダーウィリー症候群 染色体15q11-13領域：(1)欠失、(2)DNAメチル化異常、(3)染色体転座、(4)その他（ ）

4. 軟骨無形成症

	脳外科医・整形外科医の診断およびコメント		手術の必要性	
大孔狭窄	無・有（ ）		無・有	
脊椎管狭窄	無・有（ ）		無・有	
水頭症	無・有（ ）		無・有	
脊髄・馬尾圧迫	無・有（ ）		無・有	
神経障害	無・有（ ）		無・有	
MRI-CTの所見	無・有（ ）		遺伝子診断（年 月 日）	
その他	無・有（ ）		1.有（ ） 2.無	

5. 低身長を伴う慢性腎不全

治療期	1. 保存療法		腎機能検査 (年 月)	C c r ml/min/1.73m ²			
	2. 透析療法 1) 腹膜透析療法 2) 血液透析療法			算定法 1) 24時間Ccr 2) 2時間Ccr 3) 血清クレアチニン値換算			
(年 月 日～年 月 日)				血清クレアチニン	mg/dl	BUN	mg/dl

注) 負荷試験は空腹下で検査すること。実施した負荷試験の結果はすべて記入すること。また各々の負荷試験の結果は、負荷前も含めて最も高かったGH値を記入すること。申請日よりさかのぼって2年以内に実施した負荷試験のみ有効とする。

小児慢性特定疾患医療意見書用
成長ホルモン治療用意見書（ 継続 ）

受給者番号（ ）										
氏名		性別	男 女	生年月日	年	月	日生	暦年齢	歳	ヶ月

一年間の治療	効果 1. 有 2. 有りと思う 3. 判定不能 4. 無と思う 5. 無
	GH治療と関係あると思われる有害事象 1. 無 2. 有（ ）
	GH治療中の有害事象（上記を除く） 1. 無 2. 有（ ）

治療経過

治療開始前1年間の身長増加（ . cm/年）				
治 療	開 始 日	約 1 年 前	約 半 年 前	最 近
測定年月日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日
身 長	. cm	. cm	. cm	. cm
二次性徴	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有
併用薬	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有
体 重	. kg	. kg	. kg	. kg
				骨年齢 歳 ヶ月
				(身長SDスコア . SD)

低身長を伴う慢性腎不全のみ

治 療	開 始 日	約 1 年 前	約 半 年 前	最 近
測定年月日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日
C c r	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²
血清クレアチニン	mg/d l	mg/d l	mg/d l	mg/d l
BUN	mg/d l	mg/d l	mg/d l	mg/d l