

## 小児慢性特定疾患登録管理の試行（Ⅰ）

（分担研究：効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進に関する研究）

研究協力者幹事：加藤忠明<sup>1)</sup>

分担研究者：柳澤正義<sup>2)</sup>

研究協力者：神谷斉<sup>3)</sup>、久野正恵<sup>4)</sup>、益本義久<sup>5)</sup>、  
加部一彦<sup>6)</sup>、倉橋俊至<sup>7)</sup>、瀧口俊一<sup>8)</sup>

共同研究者：西口裕<sup>9)</sup>、伊佐地真知子<sup>10)</sup>、富澤一郎<sup>11)</sup>、平山宗宏<sup>1)</sup>

要約：昨年度作成した小児慢性特定疾患の登録様式案に基づき、医療意見書を一部の地域で使用し、全国的に同疾患の実態を把握、分析する方式等を昨年度に引き続き検討した。全国的に統一した基準で登録管理するためには、診断基準を明確にする必要がある。そのためには対象疾患に関しての初診日以降は、医療費の助成が可能になることが望まれる。また、小児慢性特定疾患の対象年齢や対象疾患に関して、より整理していくことが必要である。プライバシー保護等を配慮したコンピューター処理方法に関しては、新規登録時と継続登録時とは、初めから区別する。これらをもとに、昨年度試作した医療意見書の内容を再検討した。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療費助成、登録管理、集計解析

### 研究目的：

平成7年2月の厚生省母子保健課長通知により、小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）に対する医療費助成が本人（保護者）の申請で、保健所を窓口として行われることとなった<sup>1)</sup>。そこで、従来より以上に有効かつ患児に親切的な医

療支援を行うことを目的にして、昨年度は医療意見書等の見直しを行い、新しい登録様式案を作成した<sup>2)</sup>。今年度はそれらを使用し、一部の地域で試行することにより、各種の問題点について考察を行いながら、同疾患の実態を全国的に把握、分析する方式をより具体的に検討した。

<sup>1)</sup> 日本総合愛育研究所母子保健研究部、<sup>2)</sup> 東京大学医学部小児科、<sup>3)</sup> 国立療養所三重病院、

<sup>4)</sup> 岐阜県可茂保健所、<sup>5)</sup> 佐賀県鳥栖保健所、<sup>6)</sup> 愛育病院新生児科、<sup>7)</sup> 東京都足立区足立保健所、

<sup>8)</sup> 宮崎県環境保健部保健予防課、<sup>9)</sup> 三重県健康福祉部児童家庭課、<sup>10)</sup> 三重県鈴鹿保健所、

<sup>11)</sup> 厚生省児童家庭局母子保健課

## 研究方法：

昨年度試作した医療意見書を、三重県、岐阜県、佐賀県、宮崎県で実際に使用または記入してもらい、その際に出された意見をまとめた。

三重県では、以前申請した医師に再度、記入を依頼し、他の県では、実際の申請時に記入を求め、また、医療意見書の様式や項目等に関して質問紙調査を行った。それらの資料をもとに本研究班の各地の研究協力者（病院や研究所の小児科医、保健所関係者、国や県の保健・医療関係者等）が協議し、意見を取りまとめ、整理した。

## 結果と考察：

試作した医療意見書を佐賀県や宮崎県などで新規申請時に使用した際には、あまり問題なく記入できていた。しかし、三重県や岐阜県などでの質問紙調査からは、医療意見書の様式や項目等について多くの意見が出されたので、他の都道府県からの意見も含め、以下のようにまとめた。

### I、診断基準の明確化

全国的に統一した基準で登録管理を行うためには、診断基準を明確にする必要がある。そして、申請された医療意見書を適切に審査する小児慢性特定疾患対策協議会の全国的な整備（昭和63年4月、厚生省母子衛生課長通知<sup>1)</sup>）が望まれる。これらは、今後、登録管理をしてまとめる結果に統計的な意味をもたせるためにも大切である。

診断基準の明確化のため、以下の事項への配慮が望まれる。

#### 1) 医療費助成は初診日以降に

現在の制度では、新規登録の医療費助成は、原則として保健所に申請した日以降に行われることになっている。この場合、患児やその親としてはなるべく早めに登録できることを望んでいるので、詳細な検査結果を待って医療意見書を作成するより、診断がつきしだい申請することが多くなる。これでは診断名だけしか登録管理できない。

しかし、医療費助成が申請した日以前にさかのぼれるようになれば診断の根拠となった検査結果をより詳細に書くことができる。これは患者の利益になると同時に、信頼性の高いデータを得るために大切である。したがって、対象疾患に関する初診日以降は、医療費の助成が可能になることが望まれる。

継続登録の場合は、診断の根拠となった検査結果や病状の変化などをより詳しく医療意見書に書けるはずであるので、前年申請以降の情報をなるべく詳しく医療意見書に記入してもらおう。

#### 2) 最低限必要な診断基準の明示

確定診断のために最低限どのような記入が必要か示し、現場で判定しやすいようにしたい。各疾患群ごとに作成されるマニュアルは治療法が主体であるものの、疾患の解説も載る予定であるので参考になるであろう。これだけで不十分な場合は、主要な疾患について書き方の例示を作成する必要がある。

全体的にどこまでの記入が必要かは、各々の疾患ごとに異なる。あまり詳しく記入されても専門外の人にはわかりにくいし、コンピューター処理できる項目は限られているので、それぞれの専門医の意見を尊重しながら、診断の根拠となる主な項目だけにしたい。

### 3) まれな疾患

極めてまれな疾患に関しては、その領域の専門家しか確定診断できないことが多い。したがって、明確な診断基準を示して登録管理するより、登録された診断名に基づいて各疾患ごとの発生状況を把握したり、その頻度が判明すればよい。助成範囲の正確な実態は、現在、10疾患群ごとに、また各都道府県ごとにしか把握できていない。しかし、本研究で検討中の登録方式により今後は、各疾患ごとに登録管理が可能になる。

現在実施されている三菱総合研究所（以下、三菱総研）の「小児慢性特定疾患治療研究事業給付対象者の実態調査」は、各都道府県への質問紙調査であり、必ずしも正確といえない場合もある<sup>3)</sup>。そして、これは、フェニルケトン尿症など一部の先天性代謝異常症を、「特定の欠損酵素名を冠したすべての疾病名」に含め、また、神経芽細胞腫や網膜芽細胞腫を、「芽腫ないし芽細胞腫である旨を明示するすべての疾病名」に含めて統計をとっている。したがって、これらは全国的助成対象者の頻度が、現在は不明である。

## II、現状での問題点

### 1) 地域差

各都道府県市の小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の運用は、現在、ばらつきが多い。その理由として、現場での医療内容は、各病院や各医師により多少異なる点、また、各都道府県市が、年齢幅、通院、自費医療費分など医療費助成の範囲を広げたり、乳幼児医療費助成、公害認定、育成医療、特定疾患など他の給付や助成を行っている場合も多い点、そして、比較的申請頻度が高い地域では、適正に申

請させるため、詳しい医療意見書の提出を義務づけたり、小児慢性特定疾患対策協議会で対象疾病の判定等を厳格にしたりしているが、申請頻度の低い地域では、逆に診断名が合致しているだけで、医療費補助を行っている点、などがあげられる。

医師の卒後教育の中で、各種の医療給付・助成制度等を、その申請方式とともに、研修医に十分指導する必要がある。また、そのためのガイドライン等の作成が望まれる。

### 2) 統計上

小慢疾患に関して正確な統計をとるためには、対象患者は小慢事業から助成を受ける必要がある。しかし、医療費の助成をどの事業から受けるかは、地域により、また個々の患児によりかなり異なるのが現状である。また、乳幼児医療費助成の対象年齢や支給方法、公害認定の対象疾患等は各地方自治体により異なる。これらと小慢事業とが重複している実態を正確に把握することは難しい。ただし小慢事業のみの正確な統計をとることは、この事業の運営上、大切である。

したがって、小慢疾患の統計に関しては、三菱総研の「小児慢性特定疾患治療研究事業給付対象者の実態調査」<sup>3)</sup>、または小慢疾患を含む疾病全体の統計、すなわち、厚生省統計情報部の「患者調査」（対象は全国の医療施設）や「国民生活基礎調査」（対象は全国の世帯）を参考にすることになる。前者からは、年齢階級別、地域別、主傷病別の推計患者数、受療率等、後者では、年齢階級別の総症状数、通院者数、総傷病数等に関する情報が得られる。

平成7年2月の厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」の中では、受給者が治癒、

死亡などで受給者の資格がなくなったり、他地域へ転出したときは、小児慢性特定疾患受診券の返還を求めるなど適切な処置をすることになっている<sup>1)</sup>。しかし、同年11月の調査でこの処置を実施していると確認できたのは9県市のみであった<sup>2)</sup>。

転入して新規申請する場合は、転入地区で転入前の小慢疾患受診券の返還を義務づけることにより、統計上、年間の重複申請を防止することが可能になる。資格消失届、消滅届、変更届などの提出の義務化を全国的に実施して、小慢事業に関するより正確な統計をとりたい。

### Ⅲ、今後の問題点

#### 1) 小慢疾患固有の問題点

小慢事業の現在の主旨としては、小児の医療費をすべて無料化できる財源がないので、小児の慢性疾患のうち、治療が長期間にわたり、医療費の負担が高額となる疾患に対して、負担の軽減を目的として助成を行っている。そして医療費の補助ばかりでなく、調査研究も含めているので、日本での各疾患に対する研究の発展への寄与は大きいであろう。

しかし、対象疾患に関する全体的な問題点として、以下のような事項が浮かび上がっている。したがって、小慢事業としてどういう場合に医療費助成を行うのか、より明確にする必要がある。

①患者が成人に達すると医療費の援助が、原則として継続されない。

②一部の県で助成対象疾患を広げている進行性筋ジストロフィー症（先天性遺伝性筋ジストロフィーであれば対象となるのに、この疾患名は対象となっていない）、難治性てんかん、慢性肝疾患などは、今後、国としても対象疾患と

していくべきであろう。

③先天性胆道閉鎖症や先天性胆管拡張症が、肝・胆道または消化器疾患の疾患群がないため、「先天性代謝異常」に、また、ウイルス性感染症である伝染性単核症が「血友病等血液疾患」に含められている。

以上、小慢事業の対象年齢や対象疾患に関して、より整理していくことが必要である。以下、現在の対象疾患の中で、頻度が比較的高い2疾患の問題点に関して考察を行う。

#### 2) 成長ホルモン分泌不全性低身長症（下垂体性小人症）

三菱総研の調査では、登録人数が2番目に多く、1995年は全国で19,730人が治療を公費で受けていた。成長ホルモン投与により、成長速度の改善が認められ、治療の効果が確認されている。しかし、他の小慢疾患と同様、地域差は大きかった。この疾患固有の問題点は以下の通りである。

##### ①副作用

今後さらに調査する必要性はあるものの、成長ホルモン投与による白血病の発生率は、一般小児の約2倍である可能性が指摘されている<sup>1)</sup>。日本人小児の白血病発生率は年間約3万人に1人であり、公費による約1年半の成長ホルモン治療により白血病患児1人を発生させている可能性がある。

その他、骨端の異常や関節炎・痛、注射部位の皮膚の異常、糖尿病、甲状腺機能低下症などの副作用が発生する場合もある。したがって、専門医による治療・経過観察が望まれる。

##### ②治療対象児の選定

治療希望の成長ホルモン分泌不全性低身長症児のみが対象であればよいが、現実には、現場

の医師の裁量により平均身長 $1.5\sim 2$ 標準偏差値以下である低身長児に関して検査を行い、成長科学協会の治療適応判定基準を満たしていれば治療対象となる。また、成長ホルモン投与による効果は、この基準を満たしていなくても認められる場合があるし、診断名のみで小慢事業の対象児としている都道府県もある。したがって、軽度の低身長児が美容上の目的で公費負担を受けている可能性も考えられる。

### ③私的機関での診断基準

公費負担で治療する場合、何らかの診断基準をみたす必要がある。私的な成長科学協会の基準で決めるのではなく、それを基にして公的機関が診断基準を作成することが望まれる。

### ④高額な医療費

成長ホルモンの薬価は極めて高く、1単位当たり約5200円である。一般的使用量は0.5単位/週/kgであるので、体重20kgの患児の治療で、年間約271万円の薬剤費がかかる。19,730人の患児が同体重と仮定すれば、年間約535億円の薬剤費である。これは14歳以下の小児の年間医療費12797億円(1993年)の約4.2%を占めている。これが適正な医療費かどうか検討するべきであろう。近年は合成可能となっている成長ホルモンの薬価引き下げが望まれる。

### ⑤総合的な治療効果判定の必要性

前述のような各種の問題点とともに、患児にとっては、何年間かほとんど毎日注射をしなければならぬ負担がある。したがって、極端な低身長児は治療が必要であろうが、低身長児の程度に応じて治療効果の利点がどのくらいあるか総合的に考慮し、患児とその親の考え方や希望を尊重しなければならない。

### 3) 気管支喘息

三菱総研の調査では、登録人数が最も多く、1995年は全国で28,217人が治療を公費で受けていた。しかし、同年の小慢事業として「ぜんそく」への給付人数は10,134人であり、登録人数に関して最も地域差の多かった疾患である。この理由として以下の点が考えられる。

#### ①「1か月以上の入院」が不明確

「ぜんそく」は、国の基準で「1か月以上の入院を必要とするものに限る」としているが、患児の入院時点で入院期間が1か月以上になるかどうかは、多くの場合わからない。気管支喘息の発作は、いつ発生してどの程度重症になるかは、予測がつかないし、発作自体が緩解すれば、その症状に応じて退院となるべきであるからである。したがって、入院見込み期間を記入させること自身が医学的でないため、医療現場では医師の意識に大きな差がある。医療意見書の記載内容とは無関係に数日で退院している患児も多いと考えられる。

「1か月以上の入院を必要とするものに限る」の取扱いは、他の疾患にも関連するが、現状では現場で混乱しやすい。もし十分な財源があれば入院のみでなく通院も認めてほしい。しかし現状では、医療費助成が、申請日以降ではなく、初診日(入院日)以降可能になるようにして、入院実績で公費負担するくらいがよいのではないか。

#### ②通院も認める他の助成制度

気管支喘息は、小慢事業では、入院しか認めていないが、東京都の「大気汚染にかかわる医療費助成制度」など、通院も認める助成制度がある都道府県では、ほとんど小慢疾患として申請されていない。

#### ③通院も認める県単独事業

小慢事業としながらも、入院のみでなく通院も県単独事業として認めている千葉県は、三菱総研の調査では、1995年の登録人数が18,447人と極めて多かったが、国からの給付人数は238人と、他の道府県と比べても少なかった。

#### ④診断基準

気管支喘息は、笛性喘鳴を伴う呼吸困難の発作を繰り返す疾患で、先天性異常や感染症、その他の疾患を除外して診断する。アレルギーや呼吸機能などの検査結果は、診断の目安となる参考項目であるので、診断が主観的になる場合がある。また、症状の重症度判定は、原則として1年以上であるので、喘息日誌や紹介状があれば記入しやすいが、ないと記入しにくい。やむをえない場合は短期間で判定することになり、不正確になる恐れがある。しかし、今後1か月以上の入院中に経過観察後、確定診断してから申請できれば、より正確になるであろう。

### IV、今後のコンピューター処理方法

昨年度は、プライバシー保護等を配慮しながら実施する全国的な登録管理システム案を報告したが、今年度はそれがより効率的、かつ正確に運用できるように、以下の考察を行った。

#### ①入力フォーム

医療意見書のフォームが各疾患群ごとにパソコンの画面上に現れるようになっていれば、個々の患児のデータを入力しやすい。当面は、保健所から郵送されてきた医療意見書の内容を中央集計場所を入力することになるであろう。しかし、将来的には、保健所の職員が小児慢性特定疾患治療研究事業台帳とともに直接、入力する方式の方が、保健所自身が小慢疾患を管理しやすい利点と、中央集計場所での負担を軽減できる利点とがある。したがって、来年度、登録

管理の試行を継続実施する時から、そのような方式での入力が見込まれる。

新規登録時のコンピューター入力項目と継続登録時のそれとは、初めから区別する方が、医師による医療意見書記入時も、コンピューター入力時、分析時とも効率的である。都道府県・12大都市番号、保健所番号、生年月日・男女や発病・初診時等は、新規登録時のみ記入・入力とし、現在の症状、主な検査等の結果や経過等は、新規および継続登録時ともに記入・入力することにしたい。

#### ②出力フォーム（レポート）

各疾患、または各疾患群ごとの地域別・男女別・年齢別・年次別・月別発生頻度、症状の出現割合、検査の実施割合やその結果、経過等に関して、数値や○×で記入可能な部分は、経年的に出力・分析可能にしたい。それが効率的に、またインターネット上で可能にするためには、各疾患また各疾患群ごとに単純集計可能な入力フォームをあらかじめ作成しておくことが望まれる。数値に関しては、異なる単位・桁数での記入も想定されるので、入力時の注意とともに平均値等の算出に当たっては度数分布等で確認していかねばならない。

#### ③プライバシー保護

前述の方式で一人一人のデータを毎年追加しながらコンピューター処理する場合は、個人の識別番号を入力しておかなければ追加入力できない。したがってデータを入力・解析する専用のコンピューターが必要である。個人情報をもったく含まない統計解析結果をインターネット上に公開するためのコンピューターは別に考慮しなければならない。

#### ④情報提供

前述のデータの検索は、疾患名や疾患群名などからインターネット上で可能にしたい（患児が一人のみのデータは除く）。しかし、自由記載部分に関しては、将来、経済的余力またはコンピュータ技術の進歩などにより検索できるようになる可能性はあるものの、当面は検索できない。

自由記載部分や個人のデータなどプライバシーに触れる恐れのある情報は中央集計場所に問い合わせなければならないようにする。さらに個人名まで必要な場合は中央集計場所を経由して保健所に紹介する形式にしたい。

## V、医療意見書の内容の整理

昨年度試作した医療意見書の内容に関して、現場からの意見をもとに、以下のような事項を整理し、10疾患群ごとの専門医に再度意見を求めることとした。

全体的には、現場でより記入しやすいように、都道府県番号等はあらかじめ印刷し、「発病」の満年齢の記載は削除し、「診断の根拠」は、一度記入すれば、継続申請時に書かなくて良いようにする。しかし、「経過」に関しては、各疾患での書き方がかなり異なるので、わかりやすく統一した表現にする。また、家族歴や既往歴は、正確な記載が難しい点、プライバシー保護の点等から記入を求めない。

疾患群ごとの内容に関しては、内分泌疾患で「成長率としてcm/年」を、血友病等血液疾患で「凝固因子第Ⅷ・Ⅸ因子の%」を追加したり、糖尿病の合併症は、糖尿病性とそれ以外にわけて記入を求める等工夫する。しかし、現場で記入、また判定しやすいように、そして、コンピュータ分析しやすいように項目数は極力限定する。

謝辞：

10疾患群ごとの医療意見書の内容に関しては、山梨医科大学中澤眞平教授、新潟大学内山聖教授、群馬大学森川昭廣教授、国立小児病院石澤瞭医長、旭川医科大学奥野晃正教授、鹿児島大学宮田晃一郎教授、北里大学松浦信夫教授、徳島大学黒田泰弘教授、信州大学小宮山淳教授、東北大学飯沼一字教授の各専門医の先生方から、また、現場での試行に際しては、三重大学附属病院、国立療養所三重病院、鈴鹿中央総合病院、岐阜大学附属病院、岐阜市民病院、岐阜県立岐阜病院、岐阜県立多治見病院、佐賀医科大学附属病院、西有田共立病院、宮崎医科大学附属病院、県立宮崎病院、国立療養所宮崎東病院の小児科等の先生方から貴重なご意見をいただきましたので、深謝申し上げます。

文献

- 1) 厚生省児童家庭局母子保健課監修：小児慢性特定疾患早見表。社会保険研究所、1996。
- 2) 加藤忠明、柳澤正義他：コンピュータによる小児慢性特定疾患登録管理の研究。平成7年度厚生省心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」：109～122、1996。
- 3) 三菱総合研究所人間環境研究部：小児慢性特定疾患治療研究事業給付対象者の実態調査「集計結果報告書」、1995。
- 4) A. M. DiGeorge：Hypopituitarism. in Nelson Textbook of Pediatrics (15th ed.): 1567～1573、1996。

小児慢性特定疾患（悪性新生物）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
患者	ふりがな氏名			男女	生年月日	昭和 年 月 日 平成 (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	診断名： ICD( ) 病型、組織型： FAB分類：L( ), M( )、表面マーカー：(T, B, Common, Null)ALL 発症部位、病期、Stage：					
現在の症状：							
<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する） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。</p> <p>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——ペロキシダーゼ（-、±、+）、エステラーゼ（-、±、+）、 その他（ ） 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（ ） CT：未実施、実施（所見：無、有 ） MRI：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 ） 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）							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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 医師氏名 印					



小児慢性特定疾患（慢性腎疾患）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
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	02 慢性腎疾患	疾患名	ICD( )				
現在の症状：							
<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する）          該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。</p> <p>血尿：無・有（肉眼的血尿、 /視野）          蛋白尿：無・有（ mg/dl）、CH-50（ 単位）          血清クレアチン（ mg/dl）、血清総蛋白（ g/dl）（アルブミン g/dl）          腎エコー：：未実施、実施（所見 )</p> <p>腎生検：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）							
<p>(どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

小児慢性特定疾患（ぜんそく）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）																																		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続																																		
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	03 ぜんそく	疾患名	ICD( )																																				
<p>現在の症状：重症度は以下、「重、中、軽」のいずれかに○をつける。</p> <table border="0"> <tr> <td></td> <td></td> <td>大発作<sup>1)</sup></td> <td>中発作<sup>2)</sup></td> <td>小発作<sup>3)</sup></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>発作頻度</td> <td>年数回以内</td> <td>中</td> <td>軽</td> <td>軽、</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>半年に数回</td> <td>重</td> <td>中</td> <td>軽、</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>月に数回</td> <td>重</td> <td>重</td> <td>中、</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>ステロイド依存例（吸入性ステロイドを除く）：重、 1か月間の治療点数 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合：重、 ( ) 特記すべき事項：</p>										大発作 <sup>1)</sup>	中発作 <sup>2)</sup>	小発作 <sup>3)</sup>				発作頻度	年数回以内	中	軽	軽、					半年に数回	重	中	軽、					月に数回	重	重	中、			
		大発作 <sup>1)</sup>	中発作 <sup>2)</sup>	小発作 <sup>3)</sup>																																			
発作頻度	年数回以内	中	軽	軽、																																			
	半年に数回	重	中	軽、																																			
	月に数回	重	重	中、																																			
<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する） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。</p> <p>IgE ( U/ml)、RAST陽性抗原 ( ) 末梢血好酸球 ( /mm<sup>3</sup>)、喀痰または鼻汁の好酸球(-、+、++、+++) FEV<sub>1.0</sub>( ml)、%FEV<sub>1.0</sub>( %)、PEF ( l/min) 吸入によるFEV<sub>1.0</sub>の改善率 ( %)<sup>4)</sup> 気道過敏性：未実施、実施（所見 ) 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）																																							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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 医師氏名 印																																			

- 1) 著明な喘鳴、呼吸困難、起座呼吸を呈し、時にチアノーゼを認める。
- 2) 明らかな喘鳴と陥没呼吸を認め、呼吸困難がある。
- 3) 軽い喘鳴がある。軽い陥没呼吸を伴うこともある。
- 4) (吸入後のFEV<sub>1.0</sub>-吸入前のFEV<sub>1.0</sub>) / (吸入前のFEV<sub>1.0</sub>) × 100%

小児慢性特定疾患（慢性心疾患）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
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	04 慢性心疾患	疾患名	ICD( )				
現在の症状：該当するものに○をつけてください。 チアノーゼ：有、無                      哺乳力低下（食欲不振）：有、無 多呼吸：有、無                          体重増加不良：有、無 易感染性：有、無                        易疲労性（運動制限）：有、無							
聴診所見 心雑音：無、有（収縮期、拡張期、連続性雑音）							
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する） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。 心電図：正常、右室肥大、左室肥大、両室肥大、右房肥大、左房肥大 不整脈：無、有（診断名 ) 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（診断名 ) 心臓カテーテル検査：未実施、実施（大動脈酸素飽和度 % ) 右室圧 / 、左室圧 / 肺動脈圧 / （平均圧 mmHg) 大動脈圧 / （平均圧 mmHg) Qp/Qs= 、Rp/Rs= )							
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）							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

小児慢性特定疾患（内分泌疾患）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
患者	ふりがな 氏名			男女 1)	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( )				
平成 年 月 日 <sup>2)</sup> の身長 cm(— S.D.)、体重 kg 身長伸び率 cm/年、二次性徴 <sup>3)</sup> Tanner B/G、PH							
診断の根拠となった症状、身体所見、検査成績（数値で具体的に）を記載する							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 )							
成長ホルモン分泌不全性低身長症（下垂体性小人症）の場合： 骨年齢 年 月(暦年齢 年 月)、成長科学協会登録番号( ) GH検査   負荷名 GH頂値 ng/ml、 ng/ml、 ng/ml 血中IGF-I（ソマトメジンC）値： ng/ml							
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

注1) 性腺疾患の場合は、記入しなくてよい。

注2) 初診時または診断時のみの記入でよい。

注3) B/G: breast/genitalia stages、PH: pubic hair stages

小児慢性特定疾患（膠原病）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
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( )				
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載する。 関節症状：無、有（主症状 皮膚症状：無、有（主症状 その他の症状 発熱：無、有 レイノー症状：無、有 眼症状：無、有（ ））、口腔内症状：無、有（ ）							
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する） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。 赤沈：1時間値（ mm）、CRP（ mg/dl）、白血球増多：無、有 血清総蛋白（ g/dl）、血清γグロブリン値（ g/dl） 抗核抗体（ 倍）、抗RNP抗体（-、±、+）、RA（-、±、+） 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）							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

小児慢性特定疾患（糖尿病）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
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( )				
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（ ）に記載してください。 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） 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（ ）に記載してください。 病型：IDDM、NIDDM、分類不能、 随時血糖値・空腹時血糖値（ mg/dl） Insulin( uU/ml)、HbA1c %、随時尿糖値・早朝尿糖値（ g/dl） ケトン尿（-、+、++、+++）、蛋白尿（-、+、++） 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）、コレステロール（ mg/dl） O-GTT（NIDDMのみ）（ g負荷）：前（ mg/dl）、 1時間（ mg/dl）、2時間（ mg/dl）							
その他の現在の主な所見等： 糖尿病性の合併症（無、有 その他の合併症（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）  （どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

小児慢性特定疾患（先天性代謝異常）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
患者	ふりがな 氏名			男女	生年月日	昭和 年 月 日 平成 (満 歳)	
発病	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( )				
<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する。 中枢神経障害、発育障害、嘔吐、下痢、肝腫、特異顔貌、眼科的異常、骨変形、尿路結石</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） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。 血液分析（アミノ酸、有機酸、脂質、アンモニア、pH、セルロプラスミン、グルコース、銅、乳酸、ピルビン酸）：未実施、実施（所見） 尿分析（アミノ酸、有機酸、ムコ多糖体、グルコース、蛋白）：未実施、実施（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（ ）</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）							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

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）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
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	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する。                  発熱、鼻出血、関節痛、易感染性、血尿、貧血、黄疸、発疹、出血斑、脾腫                  腫瘤、血管腫</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）                  該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。                  Hb( g/dl)、RBC( <math>\times 10^4/mm^3</math>)、Ht( %)、Plt( <math>\times 10^4/mm^3</math>)                  WBC( /<math>mm^3</math>、好中球 %、好酸球 %、リンパ球 %)、網赤血球( %)                  出血時間( 分)、PT( 秒)、APTT( 秒)、第Ⅷ因子( %)、第Ⅸ因子( %)                  血清間接ビリルビン( mg/dl)、LDH( U/l)、BUN( mg/dl)                  IgG( mg/dl)、IgA( mg/dl)、IgM( mg/dl)、直接Coombs試験(+/-)                  PA-IgG( ng/<math>10^7</math> cells)                  白血球機能検査：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）							
<p>(どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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 平成 年 月 日				医療機関所在地 名称 医師氏名 印			



小児慢性特定疾患（神経・筋疾患）医療意見書（平成 年度）

		都道府県・12大都市番号（ ）			保健所番号（ ）		
		受給者番号（ ）			新規（新規診断、転入） 継続		
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する。</p> <p>「神経疾患」 小頭症：無、有（頭囲 cm）</p> <p>けいれん発作：無、有（ ） 自閉傾向：無、有（ ）</p> <p>意識障害発作：無、有（ ） 行動異常：無、有（ ）</p> <p>皮膚所見：無、有（ ） 呼吸異常：無、有（ ）</p> <p>「筋疾患」 筋緊張低下：無、有（程度 ）</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）</p> <p>該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載してください。</p> <p>「神経疾患」 発達・知能指数（ 歳時、数値 ）</p> <p>脳波（ 歳時、所見 ）</p> <p>CTまたはMRI：未実施、実施（所見 ）</p> <p>麻疹抗体価：未実施、実施（血清 、髄液 ）（方法 ）</p> <p>「筋疾患」 発達指数：未実施、実施（数値 ）</p> <p>筋生検：未実施、実施（所見 ）</p> <p>筋電図：未実施、実施（所見 ）</p> <p>血清CK：未実施、実施（ IU/l）、血清乳酸：未実施、実施（ mg/dl ）</p> <p>CTまたはMRI：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）							
（どれか1つに丸印：治癒、緩解、改善、不変、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			
平成 年 月 日				医師氏名 印			



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:昨年度作成した小児慢性特定疾患の登録様式案に基づき、医療意見書を一部の地域で使用し、全国的に同疾患の実態を把握、分析する方式等を昨年度に引き続き検討した。全国的に統一した基準で登録管理するためには、診断基準を明確にする必要がある。そのためには対象疾患に関しての初診日以降は、医療費の助成が可能になることが望まれる。また、小児慢性特定疾患の対象年齢や対象疾患に関して、より整理していくことが必要である。プライバシー保護等を配慮したコンピューター処理方法に関しては、新規登録時と継続登録時とは、初めから区別する。これらをもとに、昨年度試作した医療意見書の内容を再検討した。