

小児慢性特定疾患登録管理の試行（Ⅱ）

（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¹⁾

分担研究者：柳澤正義²⁾

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

共同研究者：西口 裕⁹⁾、荒井祥二郎¹⁰⁾、平山宗宏¹⁾

要約：昨年度に引き続き、小児慢性特定疾患10疾患群の医療意見書の試行調査を一部の地域で行うことにより、医療意見書案を完成し、平成9年12月に厚生省が各都道府県・指定都市・中核市に通知する際の資料とした。その際、成長ホルモン治療用意見書（初回、継続）は別添で追加し、医療費助成のより一層の適正化を行えるように配慮した。また、これらの医療意見書を記載する主治医向けのお願いの文章を作成した。今後は、プライバシー保護に十分配慮しながら小児慢性特定疾患の申請内容を統計処理することにより、患児のQOL向上や経過判定等の資料にすることが期待される。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書、医療費助成、登録管理、集計解析

研究目的：

平成7年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¹⁾。そこで、従来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一昨年度、作成した登録様式案を、昨年度一部訂正した²⁾。これを一部の地域で試行調査することにより、医療費助成の適正化などについても考察を行いながら、10疾患群の医療意見書と成長ホルモ

ン治療用意見書を作成した。今後は、プライバシー保護に十分配慮しながら小児慢性特定疾患の申請内容を統計処理することにより、患児のQOL向上や経過判定等の資料にすることが期待される。

研究方法：

昨年度訂正した医療意見書案を宮崎県、佐賀県、三重県、岐阜県、山梨県などで実際に使用または記入してもらった際の意見、また、本研

¹⁾ 日本子ども家庭総合研究所母子保健研究部、²⁾ 東京大学医学部小児科、³⁾ 国立療養所三重病院、
⁴⁾ 岐阜県可茂保健所、⁵⁾ 佐賀県伊万里保健所、⁶⁾ 愛育病院新生児科、⁷⁾ 宮崎県都城保健所、
⁸⁾ 東京都足立区足立保健所、⁹⁾ 三重県健康福祉部児童家庭課、¹⁰⁾ 三重県鈴鹿保健所、

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）が協議した際の意見を取りまとめ、整理した。

結果と考察：

1、医療意見書の書き方

来年度以降の全国的実施の際に使用できるように、医療意見書の書き方を示すガイドラインとして、簡単に1枚にまとめた「医療意見書記載についてのお願い」を作成した。ただし詳細は、医師用「小児慢性特定疾患診療マニュアル」や保健婦用「療養育成指導マニュアル」を参考にしてほしい。

医療意見書とともに提出する申請書に、「プライバシー保護を十分配慮しながら、医療意見書の内容を統計処理し、患者数調査など今後の研究の資料とすることをご了解ください。」を記載するなどして、保護者の了解を得ることが望まれる。そこで平成10年1月の母子保健課長通知では、「意見書の内容を登録管理するので、あらかじめ、保護者より意見書の内容を小児慢性特定疾患研究に活用することの同意を書面にて得られたい」とした。都道府県等の都合によりこれらがなされない場合は、主治医から、または保健所での申請時に保護者へ説明すべきである。

各疾患が、小慢の対象疾患となっているか、また、対象疾患の場合、どの疾患群に属しているのか主治医がわからない場合は、「小児慢性特定疾患早見表」を参照してもらう。

10疾患群ごとの医療意見書は、各都道府県が作成して、保健所や主な病院に配布してもらう。その際、各都道府県等が通院を県単独事業として認めている疾患群に関しては、通院の欄を追加して作成する。

医療意見書は、複写式よりコピーして使用できるものの方が使いやすい。10疾患群ごとの複写式医療意見書を病院等で常に保管しておくのは手間がかかるからである。必要な場合にコピーして使用する方が便利であろう。記入した医療意見書を、病院保管用、保健所保管用、都道府県進達用等、コピーして使用すると良い。ただし、生年月日と氏名、また疾患名が記載されているものをコピーするので、プライバシー保護には充分注意しなければならない。

新規登録の場合は、医療費助成が初診日までさかのぼれることが望まれるが、申請日よりあまり前までさかのぼるのは無理があるであろう。したがって、確定診断がつきしだい申請してもらおうと良い。都道府県等の小児慢性特定疾患対策協議会が必要と認めれば、医療意見書に詳細な検査結果を記入後、再提出させることもありうる。たとえば、他の疾患群の医療意見書で申請された場合（血友病等血液疾患の医療意見書での白血病申請等）、申請自体は受け付け、医療意見書は書き直してもらう。

「ぜんそく」など入院が1ヶ月以上の場合のみ「小慢疾患」と認定される疾患は、1ヶ月以上の入院実績に基づき申請するようにして、初診日にさかのぼって医療費助成を行えると良い。しかし、助成を得るために不必要に1ヶ月間、入院する患儿もでてくるであろう点が懸念される。そこで、平成10年1月の母子保健課長通知では、「意見書作成に日時を要する場合には、あらかじめ申請書のみ受理し、意見書はその後速やかな提出を求めること」とした。

2、医療意見書の内容

厚生省が各都道府県・指定都市・中核市に通知した10疾患群の医療意見書と、成長ホルモン治療用意見書（初回用と継続用）の見本は後

小児慢性特定疾患医療意見書を記載される主治医各位

医療意見書記載についてのお願い

小児慢性特定疾患についての医療費助成は、保護者が保健所に申請致しますが、その際主治医の医療意見書を添えることになっております。

厚生省では保健所を窓口とする方式となったのを機会に、各種小児慢性特定疾患の実態を正確に把握し対応していくために、コンピューター集計のしやすい形式で診断根拠のわかる疾患群別の医療意見書を作成しました。都道府県によっては従来の書式より詳細になり、また10疾患群別の用紙となるため、お手数をおかけして申し訳ありませんが、本書式を用いて記載して下さいますようお願い申し上げます。記入上のお願いは下記の如くです。

○「新規、継続」の欄に○をつけ、またこれより下の該当欄に○を、または簡単な記入をお願いいたします。疾患区分の欄の疾病番号（ICD）は、登録後に記入しますので空欄にしておいて下さい。

○新規登録の場合：

詳細な検査結果を待って完全な医療意見書を作成するよりも、確定診断がつきしだい申請して下さい。ただし、診断基準としてどうしても必要な内容は記載して下さい。

「現在の症状」は主として、疾患の診断をすすめていく際にポイントとなった症状のみの記載で結構です。

「診断の根拠となった検査等の結果」は、診断のために必要とされている検査を挙げて結果の記入をお願いしていますが、未実施の項目は空欄のままで結構です。

「その他の現在の主な所見等」は、必要に応じて記載して下さい。

「経過」は、必要があれば現病歴等を記載して下さい。

○継続登録の場合：

小児慢性特定疾患の診断・治療や支援に役立てるため、前年申請以降に行われた検査結果や病状の変化など、なるべく詳しく情報を記入して下さい。ただし、新規登録時に記入した発病・初診日の年月日などは空欄でも結構です。

に示す。

一昨年度に専門医の助言等を得て作成した医療意見書案は、昨年度から一部の地域で試行調査を行い内容を修正し、平成9年12月に全国に通知された。各疾患群に含まれる頻度の比較的高い疾患の症状・診断根拠・検査結果等を、なるべく最新の知見に基づき含めたが、多岐にわたる小慢の全疾患をカバーできるものではない。また、コンピューター入力は各都道府県等の事務員が行う予定であるので、全国的に記載法や単位が異なって記入される可能性の高い内容、また専門医で意見の分かれやすい内容は省略した。

保健所を窓口として申請される医療意見書に関して、各疾患ごとの医療意見書作成やその内容の判断基準作成は、疾患の種類が多いため実際的ではない。したがって、小慢疾患の申請を受けた保健所は、申請時点では疾患名のみで対象の可否を暫定的に判定することになる。そして最終的な可否の判定は、各都道府県等の小児慢性特定疾患対策協議会の強い権限で行うことになる。そこで、この協議会には各疾患群ごとの専門医の参加が望まれる。平成10年1月の通知では、「小児科医、内科医等の医師、都道府県医師会、保健所等の関係者で構成する協議会には、各疾患区分ごとの専門家を置くこと。なお、複数の実施主体が合同して協議会を設置しても差し支えない。」とした。

今後、医療の進歩に伴って、ICD10が改定される時期等をめやすに、より良い医療意見書をめざして改訂していきたい。

*以下は、昨年度の報告書の内容を最終的に変更した主たる箇所である

*追加した医療意見書 成長ホルモン治療用

意見書(初回、継続)を、成長ホルモン分泌不全性低身長症、成長ホルモン分泌不全を伴ったターナー症候群、軟骨異栄養症、低身長を伴う慢性腎不全の4疾患に関して作成した。そして、医療費助成の判定がしやすいように、骨年齢/暦年齢、年月齢別の標準身長 $-3.0SD$ 値、 $-2.5SD$ 値、 $-2.0SD$ 値、計測した身長 SD 値、成長速度が標準値 $-1.5SD$ 値、日割り計算に基づく年間成長率、成長ホルモン頂値や睡眠中成長ホルモン値のキット別補正值等を、データ入力時に自動的に表示させる。

*全体的な箇所 都道府県・指定都市・中核市、また保健所の番号は、医療意見書では省略し、コンピューター登録の際に入力することにした。「所見」は「特記すべき所見」とした。

「経過」の欄に「再燃」を追加し、「緩解→寛解」とした。入院のみ対象の疾患群では「通院」の欄を省略した。「診断医療機関の(診療)科」を追加した。

*悪性新生物 「表面マーカー」は、「診断の根拠」の欄に自由記載することにした。神経芽細胞腫の場合の発見理由を追加した。

*慢性腎疾患 「診断の根拠」に、総コレステロール(mg/dl)、IgA(mg/dl)、「腎エコー」実施(特記すべき所見:無、有)を追加し、「CH-50(単位)→C3(mg/dl)」とした。低身長を伴う慢性腎不全の場合は、必要に応じて別添の医療意見書にも記入させることとした。

*ぜんそく 「診断の根拠」の中に、「血液検査」、「呼吸機能検査」を太字で入れ、わかりやすくさせた。1秒率の改善は、ベータ刺激剤吸入と断わり、「PEF(l/min)→%PEF(%)」とし、「気道過敏性」実施(過敏性:無、有)を追加した。

*慢性心疾患 「発病年月頃→発病年月日」

に変更し、「現在の症状」に体重（ kg）を追加し、「診断の根拠」の「心エコー」は、実施（主な所見： ）に、また、「大動脈酸素飽和度→動脈血酸素飽和度」に変更した。

*内分泌疾患 先天性甲状腺機能低下症、先天性副腎過形成の場合の発見理由を追加した。成長ホルモン分泌不全性低身長症や成長ホルモン分泌不全を伴ったターナー症候群の場合は、別添の医療意見書にも記入させることとし、検査所見、及び「成長科学協会登録番号」を削除した。標準体重と肥満度（身長70cm以上～暦年齢17歳以下の場合）、またはカウプ指数（身長70cm未満の場合）を、データ入力時に自動的に表示させる。

*膠原病 「診断の根拠」に関して、「白血球増多：無、有→白血球（増、正常、減）」とし、「抗DNA抗体」を追加した。

*糖尿病 「診断の根拠」に関して、「Insulin(uU/ml)→Insulin(μU/ml)」、「コレステロール→総コレステロール」、また、「糖尿病性の合併症→糖尿病性合併症」とした。そして、標準体重と肥満度（身長70cm以上～暦年齢17歳以下の場合）、またはカウプ指数（身長70cm未満の場合）を、データ入力時に自動的に表示させる。

*先天性代謝異常 → 「現在の症状」に、「マススクリーニングで発見」を追加し、「中枢神経障害→知的障害、痙攣」、「発育障害→成長障害」とし、最後に「その他（ ）」を追加した。「その他の現在の主な所見等」に「知能指数（ ）」、「就学状況（通常学級、障害児学級、養護学校、訪問教育、その他）」を追加した。軟骨異栄養症の場合は、必要に応じて別添の医療意見書にも記入させることとした。

*血友病等血液疾患 網赤血球の単位を「%

→‰」に、LDHの単位を「U/l→IU/l」にした。

*神経・筋疾患 「現在の症状」の「神経疾患」に、「精神遅滞：無、有（軽、中、重）」と、「運動障害：無、有（歩行可、座位可、寝たきり）」を追加した。

謝辞：10疾患群ごとの医療意見書は、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のご意見、また成長ホルモン治療用意見書は、国立小児病院田中敏章部長のご意見に基づく内容であり、各先生方に深謝申し上げます。

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、また、小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究班員（分担研究者：神谷斉院長）など多く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、1997。

2) 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患登録管理の試行（I）。平成8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」：121～137、1997。

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）		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	01 悪性 新生物	診断名： 病型、組織型： FAB分類：L(), M() 発症部位、病期、Stage：					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、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）：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 D N A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）								
<p>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ちらかに○印： マスクリーニングで発見、その他（マスクリーニング受検 有・無）</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 平成 年 月 日		医療機関所在地 名称			科			印
		医師氏名						

注) 「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）		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、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()に記載してください。</p> <p>血尿：無・有(肉眼的血尿、 /視野)、蛋白尿：無・有(mg/dl) 血清：総蛋白(g/dl) (アルブミン g/dl)、クレアチニン(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)</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								
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日						
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) 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（ぜんそく）医療意見書（平成 年度）

		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 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>重症度：重症度は以下の基準で、「重、中、軽」のいずれかに○をつける。 大発作¹⁾ 中発作²⁾ 小発作³⁾ 発作頻度 年数回以内 中 軽 半年に数回 重 中 軽 月に数回 重 中 軽 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>								
<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（ ）に記載してください。 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（ %）⁴⁾ 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）								
（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								
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日						
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			

- 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) (ベータ刺激剤吸入後の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）		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 日			初診日	昭・平 年 月 日		
疾患区分	04 慢性心疾患	疾患名	ICD()				
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、体重を記入してください。</p> <p>チアノーゼ：有、無 哺乳力低下（食欲不振）：有、無</p> <p>多呼吸：有、無 体重増加不良：有、無 体重(kg)</p> <p>易感染性：有、無 易疲労性（運動制限）：有、無</p>							
聴診所見 心雑音：無、有（収縮期、拡張期、連続性雑音）							
<p>診断の根拠となつた主たる検査等の結果 （数値等を用いない）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（ ）に記載してください。</p> <p>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)</p> <p>胸部X線：心胸郭比（ %）、肺血流：正常、増加、減少)</p> <p>心エコー：未実施、実施（主な所見)</p> <p>心臓カテテル検査：未実施、実施（動脈血酸素飽和度 % 肺動脈圧 / (平均圧 mmHg)、右室圧 / 、左室圧 / 大動脈圧 / (平均圧 mmHg)、Qp/Qs= 、Rp/Rs=</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							
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
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			

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）		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()				
現在：平成 年 月 日 ²⁾ の身長 cm、体重 kg 二次性徴 ³⁾ Tanner B/G 、PH 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							
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 （継続の場合は現在の状況）							
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：治療、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）							
今後の治療方針							
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 名称 科			
平成 年 月 日				医師氏名 印			

注1) 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2) 初診時または診断時についての記入でよい。

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

注4) 成長ホルモン分泌不全性低身長症（下垂体性小人症）または成長ホルモン分泌不全を伴うターナー症候群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（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）		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()				
<p>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。</p> <p>関節症状：無、有（主症状）</p> <p>皮膚症状：無、有（主症状）</p> <p>その他の症状 発熱：無、有 レイノー症状：無、有</p> <p>眼症状：無、有（ ）、口腔内症状：無、有（ ）</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（ ）に記載してください。</p> <p>赤沈：1時間値（ mm）、CRP（ mg/dl）、白血球（増、正常、減）</p> <p>血清総蛋白（ g/dl）、血清γグロブリン値（ g/dl）</p> <p>抗核抗体（ 倍）、抗DNA抗体（ IU/ml）</p> <p>抗RNP抗体（ -、±、+ ）、RA（ -、±、+ ）</p> <p>生検：未実施、実施（部位： 病理所見： ）</p> <p>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）							
（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							
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	

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)		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	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()</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(μU/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)、総コレステロール(mg/dl) 0-GTT(NIDDM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) 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>								
<p>今後の治療方針</p>								
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	

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)		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。 マスクリーニングで発見、知的障害、痙攣、成長障害、嘔吐、下痢、 肝腫、特異顔貌、眼科的異常、骨変形、尿路結石、 その他 ()</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) 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、ビリルビン) : 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>							
<p>その他の現在の主な所見等： 合併症 (無、有)、知能指数 () 就学状況 (通常学級、障害児学級、養護学校、訪問教育、その他)</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) (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		平成 年 月 日		医療機関所在地 名称		科	
				医師氏名		印	

注) 軟骨異栄養症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（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）		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、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（ ）に記載してください。 Hb(g/dl)、RBC($\times 10^4/mm^3$)、Ht(%)、Plt($\times 10^4/mm^3$) WBC(/mm^3)、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(IU/l)、BUN(mg/dl) IgG(mg/dl)、IgA(mg/dl)、IgM(mg/dl)、直接Coombs試験(+/-) PA-IgG (ng/10^7 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>(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		平成 年 月 日		医療機関所在地 名称		科	
				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）

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。 「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（ ） 意識障害発作：無、有（ ） 行動異常：無、有（ ） 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（ ） 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、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（ ）に記載してください。 「神経疾患」発達・知能指数（ 歳時、数値 ） 脳波（ 歳時、所見 ） CTまたはMRI：未実施、実施（所見 ） 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 ） 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 ） 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）					
（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					
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
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	

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）

氏名		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（下垂体性小人症）および成長ホルモン分泌不全を伴ったターナー症候群

GH	負荷名				夜間	0m	60m	120m	180m
	GH頂値	ng/ml	ng/ml	ng/ml	GH	20m	80m	140m	
尿中GH(pg/mgCr)					(ng/ml)	40m	100m	160m	平均
IGF-I(ナトメゾンC)		ng/ml	IGFBP-3		μg/ml	GH キット			
					1. 栄研RIA 2. 栄研IRMA 3. ダイボットRIA 4. 第一ラジオIRMA 5. 東ソーIEMA 6. 日立化成とがガイム 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. 続発性 ()				

2. 軟骨異栄養症

	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
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

3. 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)	Ccr ml/min/1.73m ²	
	2. 透析療法 1) 腹膜透析療法 2) 血液透析療法 (年 月 日～年 月 日)		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	
			血清クレアチニン mg/dl	BUN mg/dl

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 ）

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

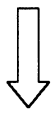
体重	kg
骨年齢	歳 ヶ月
(身長SDスコア)	SD)

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
Ccr	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²
血清クレアチン	mg/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl
BUN	mg/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl



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：昨年度に引き続き、小児慢性特定疾患 10 疾患群の医療意見書の試行調査を一部の地域で行うことにより、医療意見書案を完成し、平成 9 年 12 月に厚生省が各都道府県・指定都市・中核市に通知する際の資料とした。その際、成長ホルモン治療用意見書(初回、継続)は別添で追加し、医療費助成のより一層の適正化を行えるように配慮した。また、これらの医療意見書を記載する主治医向けのお願いの文章を作成した。今後は、プライバシー保護に十分配慮しながら小児慢性特定疾患の申請内容を統計処理することにより、患児の QOL 向上や経過判定等の資料にすることが期待される。