

コンピューターによる
小児慢性特定疾患登録管理の研究
(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)

加藤忠明¹⁾、柳澤正義²⁾、神谷齊³⁾、久野正恵⁴⁾、益本義久⁵⁾、
加部一彦⁶⁾、倉橋俊至⁷⁾、西口裕⁸⁾、富澤一郎⁹⁾、平山宗宏¹⁾

要約：小児慢性特定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ので、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、同疾患の実態を全国的に把握、分析する方式を検討した。患児のプライバシー保護、医療機関との連携、書式内容の収集方法、コンピューターへの入出力方法、データの活用方法などを検討しながら、疾患（群）の特性に応じた登録様式案を作成した。

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：

母子保健法改正等により、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。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、同疾患の実態を全国的に把握、分析する方式を検討した。医療援助対象児の登録と集計解析を継続的に実施するにはどのようなシス

テムが必要か検討した。

研究方法：

以下の資料などを参考に、比較的頻度の多い小慢疾患が十分登録管理できるように、疾患（群）の特性に応じた登録様式を作成した。そして、患児のプライバシー保護、医療機関との連携、書式内容の収集方法、コンピューターへの入出力方法、データの活用方法などを検討した。

¹⁾ 日本総合愛育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⁾ 佐賀県鳥栖保健所、⁶⁾ 愛育病院新生児科、⁷⁾ 足立区足立保健所、⁸⁾ 三重県健康福祉部児童家庭課、⁹⁾ 厚生省児童家庭局母子保健課

①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」¹⁾をもとに、都道府県別の対象者の現状をまとめた。

②全国47都道府県と12大都市の母子保健担当課長を対象に、小慢疾患に関する「申請用紙」、「診断書または意見書」、「その他申請時に使用する書類等」、さらに「厚生省が指定している疾患以外に医療援助を行っている疾患の一覧表」、「厚生省が指定している疾患に関して、年齢幅、通院、自費医療費分など医療費助成の範囲を広げて助成している疾患の一覧表」の送付を依頼し、小慢疾患の登録の現状を調査した。

③10疾患群別の「意見書ないし診断書」（以下、意見書）の試案作成に関しては、そこに最低限盛り込む項目内容の意見を各々の専門医に求めたり、数カ所の府県で作成している「意見書」、また、アレルギー疾患治療ガイドライン²⁾、ヒト成長ホルモン治療適応判定申請書記入の手引³⁾などを参考にした。

結果：

①対象者

小慢疾患治療研究事業対象者数は、事業開始以降、ほぼ毎年増加し、平成5年は116,910人、6年は141,318人となった。この一年間の増加の主な理由は、「ぜんそく」対象者数が11,315人から28,502人に増えたことによるが、後者のうち18,447人は千葉県からの申請であった。

平成6年の疾患群毎の対象者は、多い順に「内分泌疾患」36,949人、「ぜんそく」28,502人、

「悪性新生物」21,780人であり、疾患別では「気管支喘息」28,217人、「下垂体性小人症」19,730人、「白血病」7,466人の順であったが、地域差が極めて大きかった。

都道府県市別の対象者数は、多い順に千葉県26,647人、愛知県20,241人、大阪府11,419人、東京都10,106人であり、必ずしも人口の順ではなかった。したがって、単位人口当たりの対象者の割合は、都道府県市により差がみられた。その差は、「悪性新生物」と「糖尿病」では、多くても数倍程度であったが、それら以外の疾患群や各種の疾患は都道府県市により、10倍以上の差がみられた。

たとえば、「ぜんそく」は、気管支喘息、アレルギー性気管支炎、アレルギー性細気管支炎、気管支拡張症、その他を含んでいるが、都道府県市により対象者の割合は大きく異なっていた。その20歳未満人口100万人対の値（全国平均値は848）は、千葉県の13,412、名古屋市の1,956に対して、福井県は0、東京都は1と極端に違っていた。

「慢性腎疾患」（全国343）は、名古屋市3,209、愛知県2,189に対して、横浜市30、沖縄県46、「慢性心疾患」（全国329）は、滋賀県2,750、川崎市の2,394に対して仙台市4、長崎県12、「膠原病」（全国130）は、川崎市2,281、栃木県387に対して、長崎県37、島根県38、「下垂体性小人症」（全国587）は、名古屋市4,475、愛知県2,890に対して、群馬県171、佐賀県244であった。これらの100万人対の値と、以下②で述べる医療費助成範囲の拡大、ヒト成長ホルモン治療適応判定書提出の要不要などとの関連は認めら

れなかった。

②県単独事業等

都道府県別、12大都市別、小慢疾患治療研究事業における県単独事業等に関しては、40都道府県と7大都市より回答があった。これらの結果を表1に示す。

進行性筋ジストロフィー症、肝疾患、骨疾患など対象疾病を拡大している地域は数カ所みられたが、多くの都府県では、厚生省が指定している疾患以外に医療援助は行っていなかった。

厚生省が指定している疾患に関して、年齢幅、通院、など医療費助成の範囲を広げている都府県市は、約半数にみられた。対象疾患群としては、「慢性腎疾患」、「ぜんそく」、「慢性心疾患」、「内分泌疾患」、「膠原病」、「神経・筋疾患」などが比較的多かった。

10疾患群毎に「意見書」を作成している府県が数カ所、「喘息」など特殊な疾病のみ作成している道県が数カ所みられた。また、「資格消失届け」や「変更届け」の用紙を作成したり、「下垂体性小人症」の申請の場合には成長科学協会のヒト成長ホルモン治療適応判定書の提出を必要としている県市が数カ所みられた。

③意見書

各々の疾患群の「意見書」に関して、最低限盛り込みたい項目内容は比較的多かった。したがって、「意見書」は各疾患群毎に作成するほうがよいであろう。

各疾患群共通部分の「意見書」の試案を表2に示す。また、表2の中の「疾患区分」、「疾

患名」、「現在の症状」、「診断の根拠となった主な検査等の結果」に盛り込む内容案を、各疾患群毎に表3～表12に示す。

考察：

小慢疾患に対する医療費助成が保護者の申請により、保健所を窓口として行われることになったが、同疾患の実態を把握、分析するためには、下記の点などを考慮しながら、全国的な登録管理システムを構築していかなければならない。そのことにより、従来より以上に患児に親切な医療支援が行われると考えられる。

①登録管理の方針

小慢疾患の登録管理を全国的に行う場合、以下の四つの方針をもって行いたい。

第一に、診断根拠を明確にして診断した上で登録管理する必要がある。小慢疾患治療研究事業の対象者数やその人口対の割合には、極端な地域差が見られる場合があったので、統一した診断基準のもとに全国集計しないと、統計結果の意味づけが難しい。

第二に、プライバシーの保護に十分配慮しなければならない。そのためには、個人氏名と個人識別番号との対応は保健所で管理し、中央集計を行う所へは個人番号と保健所番号のみ、郵送またはファックス、電話回線などで送るとよい。また、これらの番号はコンピューター入力しないで全国集計を行う。

第三に、保健所の機能として難病管理を位置づけたい。平成9年度からの療育指導・訪問指導と結びつけて考えられるとよい。

第四に、個人情報を含む全国を集計結果は、情報公開を原則としたい。将来的にインターネットで世界中に情報公開を行う場合、医師、保健婦、患者のみが管理する情報ではなくるので、関心のある別の人から有益な知見が得られる可能性は大きい。日本から海外に情報発信を多く行うことにより海外との交流を計りたい。

②登録内容

コンピューター入力し全国集計を行う内容は、必要最小限にしないと、全国的研究・事業として成功させにくい。したがって、各疾患群共通の項目内容としては以下の項目が望ましい。

*登録年度（2桁）、各年度毎のコンピューター入力時に自動的に入力できるとよい。

*都道府県・12大都市番号（2桁）、「意見書」用紙にあらかじめ印刷しておき、各地域に配布するとよい。

*保健所番号（2桁）、この番号は、プライバシーの保護のため、全国集計の際にコンピューター入力しない。

*第10回修正国際疾病分類（ICD-10）を基にした疾患コード番号（4桁）、1995年より日本でも適用されたICD-10がコンピューター入力できると国際的でよい。しかし、小慢疾患との対応がまだ不完全であるので、今後検討しなければならない。ICD-10の下位番号に2桁くらい疾病番号をつけて疾患を特定することも考えられるが、細かくなりすぎる恐れがある。当面は、現在の小慢疾患の番号をコンピューター入力し、今後それをICD-10に当てはめるほうがよいであ

ろう。

*個人識別番号（5桁）、個人氏名は保健所で管理するが、同一人に同じ番号を毎年つけるためには5桁は必要である。ただし、この番号はコンピューター入力しない。

*男女（1桁）

*出生年（2桁）

*出生月（2桁）、この番号はコンピューター入力しない。

*発病年月（4桁）

*登録（新規、継続、転入、帰国、その他、の1桁）、「その他」を少しでも少なくするため、他の都道府県市からの転入、海外からの帰国の項目を作る。

*経過（治癒、良好、改善、不変、悪化、判定不能、中止・年齢・転出・出国、死亡、その他、の2桁）、各疾患により経過判定は、良好、改善、不変と微妙に異なるため、それらの項目を作成する。医療費助成を中止する場合は、その書類を提出させるとよい。訪問指導が行われていれば、中止理由を把握しやすいであろう。対象年齢が過ぎたこと以外の理由で登録の継続が行われない場合、保健所が医療機関等に問い合わせると、より正確に経過が判明する。

*入通院（1桁）

各疾患群毎の項目内容は、コンピューター入力しやすく作成した「意見書」案、表3～表12のとうりである。

通常、医療費助成は、保健所に申請した日以降に行われるので、新規登録の場合、患者（保護者）は少しでも早く申請したいであろう。したがって、「診断の根拠となった主な検査等の

結果」に関しては、新規登録の場合、診断に必要な最小限の記載で済ませ、継続的な登録の場合に多くの項目を記載することを原則としたい。

転記ミス防止のため、また、保健所の負担軽減のためには、主治医が複写式の申請書や意見書を書くことが望まれる。最低限、病院保管用、保健所台帳用、都道府県進達用、中央集計用の4枚の複写が必要である。このように複写式にする場合、コンピューター入力は手作業の方がやりやすいであろう。

③集計方法

保健所から中央集計場所へのデータの転送は、将来的には専用回線で行うことが望まれるが、現状では費用がかかりすぎるので、不可能である。また、商用インターネットやパソコン通信を経由する場合、個人番号や保健所番号が外部に知られ、プライバシー侵害の恐れがある。したがって、現状ではコード化された数字のみ、書類やフロッピーなどを、郵送、ファックス、電話回線などで送ることが妥当である。

「意見書」は、3か月以内に発行されたものが有効であるので、月毎の中央集計は困難である。患者の保健所への医療費助成申請は通常年1回であるので、中央集計も年毎にまとめ、年1回としたい。

平成6年の小慢疾患児数から計算すると、平成9年度以降は、全国約400カ所の保健所で、各々約350人前後の小慢疾患児を管理することになる。したがって各保健所は、ほぼその人数分のデータを年一回、中央集計場所に送ることになる。

④地域差

小慢疾患の実態調査によれば、その患者数には大きな差がみられる地域があった。都道府県市において登録システムに違いがあれば、継続管理を行うことにより、その差はさらに広がる可能性がある。したがって今後、本来の地域差を調査する場合は、新規登録のみを考慮するとよい。

単位人口当たりの対象者の割合が少ない場合の可能性としては、以下のことなどが考えられる。

*発症率が実際に少ない可能性もあるので、その場合は少ない理由を今後、全国的な登録管理を行う中で明らかにしていかなければならない。

*極端に少ない場合は、都道府県市が医療費助成の範囲を広げたり（年齢幅、通院、自費医療費分など）、乳幼児医療費助成、公害認定など他の給付や助成を行い、小慢疾患としては登録していない可能性が大きい。しかし、医療費助成の範囲を広げていないにもかかわらず、対象者の少ないところもみられた。

*医師など医療機関側が対象疾患と知らずに申請しないことも考えられる。この場合は、医師など医療機関側に小児慢性特定疾患治療研究事業を啓蒙する必要がある。

単位人口当たりの対象者の割合が多い場合の可能性としては、

*発症率が実際に多い可能性もあるので、その場合は多い理由を今後、全国的な登録管理を行う中で明らかにしていかなければならない。

*特定疾患の専門医が特定の都道府県市に多くいるため、そこに患者が集まっている可能性もある。専門医のいる地域へ引っ越してくる可能性はあるが、登録地は患児の住所地であり、大きな差を生じさせる理由としては考えられない。

*極端に多い場合は、都道府県市が医療費助成の範囲を広げた上で小慢疾患として登録している可能性が大きい。県単独事業として医療費助成を行っている場合の登録方式を、今後統一していかなければならない。

*医療費助成を多く得ようと、医師が過剰に診断して申請している可能性もある。これを防ぎ、全国的に適正に小慢疾患の医療費助成を行うためには、各疾患の診断基準を全国的に統一していく必要がある。

⑤効果

前記のように小慢疾患の登録管理を行うことにより、都道府県・12大都市別、男女別、年齢別、年次別、月別、発病率（比較的正確）と、り患率（都道府県の転出入や出入国などがあるので、やや不正確ではあるが、登録率により概要把握は可能である）の全国統計が可能となる。そして、疾患群、または疾患毎の主な診断基準（検査所見、症状など）の出現割合、経過、転帰などがより明確となり、小慢疾患の診断や治療にとって有意義である。

また、小慢疾患の患者を保健所経由で全国的に把握することが可能となるので、新しい治療法が開発されたり、新しく親の会が結成されたりした場合、最新の情報を保健所経由で、患者

や医療機関、医師に周知徹底できるようになる。

⑥限界

前記のような登録管理では、患者発生直後の対応、治療法別の効果判定、診断の適否の判定などは難しい。

謝辞：

10疾患群別の「意見書」の試案作成に関しては、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先生方から貴重なご意見をいただきましたので、深謝いたします。

文献

- 1) 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。
- 2) 日本アレルギー学会：アレルギー疾患治療ガイドライン95年改訂版、小児気管支喘息の診断と治療。
- 3) 成長科学協会：ヒト成長ホルモン治療適応判定申請書記入の手引、1994。

表 1、 都道府県別、 12大都市別、 小児慢性特定疾患治療研究事業
における県単独事業等

都道府県 等	事業等 内容				
	対象疾病 の拡大 ²⁾	年齢延長	入・通院 の拡大	疾患群毎の意見書 または診断書	その他
01北海道	肝疾患（慢性肝炎、 関節変形等）	なし	なし	骨疾患（先天性疾患、 血液疾患のみあり	後天性四肢
02青森	なし	なし	なし	なし	資格消失届要
03岩手	なし	なし	なし	なし	
04宮城	なし	なし	なし	喘息のみあり	通院介護料 資格消失届要
05秋田	なし	なし	なし	—	
06山形	なし	なし	なし	なし	
07福島	なし	なし	なし	なし	
08茨城	なし	あり	あり	喘息のみあり	
09栃木	なし	あり	あり	なし	
10群馬	進行性筋ジス	あり	あり	なし	
11埼玉	なし	なし	あり	下垂体性小人症、 ターナー-症候群	変更届、消滅届
12千葉	なし	あり	あり	なし	
13東京	なし	あり	あり	なし	
14神奈川	なし	あり	あり	血友病と悪性新生物のみあり	
15新潟	なし	なし	なし	10疾患群毎にあり	資格喪失届
16富山	なし	なし	なし	なし	
17石川	なし	あり	あり	喘息のみあり	変更届あり
18福井	なし	なし	なし	10疾患群毎にあり	注1)
19山梨	なし	なし	なし	—	
20長野	なし	なし	なし	なし	
21岐阜	なし	なし	なし	なし	
22静岡	なし	なし	なし	—	
23愛知	なし	あり	あり	—	
24三重	なし	なし	なし	なし	
25滋賀	なし	あり	あり	なし	
26京都	なし	あり	あり	10疾患群毎にあり	
27大阪	なし	あり	あり	10疾患群が1枚の診断書	
28兵庫	特発性難聴	あり	あり	なし	
29奈良	進行性筋ジス	あり	あり	なし	
30和歌山	なし	あり	あり	なし	

(続 き)

都道府県等	事業等 内容				
	対象疾病の拡大 ²⁾	年齢延長	入・通院の拡大	疾患群毎の意見書または診断書	その他
31鳥取	なし	なし	なし	なし	変更届あり
32島根	—	—	—	—	
33岡山	なし	なし	なし	なし	
34広島	なし	あり	あり	なし	
35山口	なし	あり	あり	なし	
36徳島	なし	なし	なし	なし	
37香川	なし	なし	なし	なし	注 1)
38愛媛	なし	なし	なし	なし	
39高知	なし	あり	あり	慢性腎疾患のみあり	
40福岡	なし	なし	なし	なし	
41佐賀	なし	なし	なし	なし	注 1)、返納届あり
42長崎	Lennox syndrome、気管肺異形成、Werdnig-Hoffmann disease、Sturge-Weber syndrome、末梢性神経麻痺、難治性てんかん、新生児慢性肺疾患、軟骨無形成症の 8 疾患				なし なし なし
43熊本	なし	なし	なし	なし	変更届あり
44大分	—	—	—	—	
45宮崎	なし	なし	なし	なし	
46鹿児島	なし	なし	なし	なし	
47沖縄	—	—	—	—	
12大都市 (再掲)					
50東京都区部					
51札幌	肝炎、骨・関節疾患等	なし	なし	なし	
52仙台	なし	なし	なし	なし	資格消失届要
53横浜	なし	なし	なし	なし	
54川崎	—	—	—	—	
55名古屋	なし	あり	あり	なし	
56京都市	—	—	—	—	
57大阪市	—	—	—	—	
58神戸	—	—	—	—	
59広島市	なし	あり	あり	なし	
60北九州	なし	なし	なし	なし	
61福岡市	なし	なし	なし	なし	

注 1：下垂体性小人症は成長科学協会のヒト成長ホルモン治療適応判定書が必要

注 2：急性腎炎、急性腹症などの急性疾患は対象疾患として含めていない。

注 3：— は不明。47 都道府県中、40 都道府県より回答あり。

表 2、小児慢性特定疾患医療意見書（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 継続 転入 帰国 その他	
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 (満 歳)			初診日 昭・平 年 月 日	
疾患 区分	01～10	疾患名	疾病番号（ ）		
現在の症状：					
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）					
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、良好、改善、 不変、悪化、判定不能、中止・年齢・転出・出国等、死亡、その他）					
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			

表 5、ぜんそく

疾患区分	03 ぜんそく	疾患名	疾病番号 ()
現在の症状：重症度は以下、「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 重 中 ステロイド依存例 重 (通常量のステロイドの持続的吸入例を除く) 意識障害を伴う大発作あり 重 特記すべき事項：			
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。 IgE (U/ml)、RAST陽性抗原 () 末梢血好酸球 (/mm ³)、喀痰または鼻汁の好酸球 (-、+、++、+++) FEV _{1.0} (ml)、%FEV _{1.0} (%)、PEF (l/min) 吸入によるFEV _{1.0} の改善率 (%) ⁴⁾ 気道過敏性：未実施、実施 (所見) その他の検査 ()			

- 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、呼吸困難を認める
- 3) 軽い喘鳴があり、軽い陥没呼吸を伴うこともある
- 4) $(\text{吸入後のFEV}_{1.0} - \text{吸入前のFEV}_{1.0}) / (\text{吸入前のFEV}_{1.0}) \times 100\%$

表 6、慢性心疾患

疾患区分	04 慢性心疾患	疾患名	疾病番号 ()
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			
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=)			

表 7、 内分泌疾患（下垂体性小人症の場合は特記）

疾患 区分	0 5 内分泌疾患	疾患名	疾病番号 ()
現在の症状：平成 年 月 日現在の身長 cm(- S.D.)、 体重 kg(- S.D.)、二次性徴 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			
下垂体性小人症の場合：骨年齢 年 月（暦年齢 年 月） 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・U/ml（どちらかに丸を）			

表 8、 膠原病

疾患 区分	0 6 膠原病	疾患名	疾病番号 ()
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 ()			

表 9、糖尿病

疾患 区分	07 糖尿病	疾患名	疾病番号 ()
<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) 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)、 HCO₃⁻ (mEq/L)、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) 中性脂肪 (mg/dl) 0-GTT (NIDDMのみ) (g負荷)：前 (mg/dl)、 1時間 (mg/dl)、2時間 (mg/dl)</p>			

表 10、先天性代謝異常

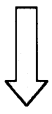
疾患 区分	08 先天性代謝異常	疾患名	疾病番号 ()
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載する。 中枢神経障害、発育障害、嘔吐、下痢、肝腫、特異顔貌、眼科的異常、 骨変形、尿路結石</p>			
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果 (数値等を用いて具体的に記載) 該当するものに○をつけ、必要な場合 () に記載してください。 血液分析 (アミノ酸、有機酸、脂質、アンモニア、pH、セルロプラスミン グルコース) (未実施、実施：) 尿分析 (アミノ酸、有機酸、ムコ多糖体、グルコース、蛋白) (未実施、実施：) 負荷テスト (未実施、実施：) 酵素活性測定 (未実施、実施：) 遺伝子解析 (未実施、実施：) 骨X線検査 (未実施、実施：) その他 ()</p>			

表 1 1、血友病等血液疾患

疾患区分	09 血友病等血液疾患	疾患名	疾病番号 ()
<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($\times 10^4/mm^3$)、Ht(%)、Plt($\times 10^3/mm^3$) 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) 血清間接ビリルビン(mg/dl)、LDH(U/l)、BUN(mg/dl) IgA(mg/dl)、IgG(mg/dl)、IgM(mg/dl)、直接Coombs試験(+/-) 白血球機能検査（未実施、実施：)</p>			

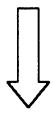
表 1 2、神経・筋疾患

疾患区分	10 神経・筋疾患	疾患名	疾病番号 ()
<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」 発作像： 皮膚所見：無、有 () 自閉傾向：無、有 () 行動異常：無、有 () 呼吸異常：無、有 () 小頭症：無、有 (頭囲 cm) 「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） 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所見（) 麻疹抗体価：未実施、実施（血清 、髄液)（方法) 「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（)、血清乳酸：未実施、実施（) CTまたはMRI：未実施、実施（所見)</p>			



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:小児慢性特定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ので、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、同疾患の実態を全国的に把握、分析する方式を検討した。患児のプライバシー保護、医療機関との連携、書式内容の収集方法、コンピューターへの入出力方法、データの活用方法などを検討しながら、疾患(群)の特性に応じた登録様式案を作成した。