

5) 慢性心疾患

- ①「小学生以上 NYHA : I、II、III、IV」を追加した。
- ②聴診所見を削除した。
- ③「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、その他」を追加した。
- ④「術後の残遺症 無、有：a.肺動脈狭窄（右室-肺動脈圧較差20mmHg以上）
b.肺高血圧症（収縮期血圧40mmHg以上） c.房室弁逆流（2度以上） d.半月弁逆流（2度以上：肺動脈弁、大動脈弁） e.大動脈狭窄（左室-大動脈圧較差20mmHg以上）」といった具体的判定基準を追加した。
- ⑤「術後の合併症または続発症 無、有：a.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） b.心筋障害 左室/体心室駆出率0.6以下 c.肺動脈狭窄（右室-肺動脈圧較差20mmHg以上） d.大動脈狭窄（左室-大動脈圧較差20mmHg以上） e.大動脈再縮窄（圧差20mmHg以上） f.房室弁逆流（2度以上） g.半月弁逆流（2度以上：肺動脈弁、大動脈弁）」といった具体的判定基準を追加した。
- ⑥「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、2心室修復術、フォンタン手術）、根治術不能」を追加した。
- ⑦「カテーテル治療：無、有（術式）」を追加した。
- ⑧経過を「治癒、改善、不変、悪化、死亡、判定不能」とした。
- ⑨「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）」を追加した。

6) 内分泌疾患

- ①「甲状腺機能：T4（μg/dl）、fT4（ng/dl）、T3（ng/ml）、TSH（μU/ml）」を追加した。
- ②「診断の根拠となった症状：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）を記して下さい」とした。
- ③「該当する治療法に○印：補充療法、機能抑制療法、運動制限あり、手術予定あり、術後」を追加した。
- ④「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：成長ホルモン治療用（要、不要）、添付する成長ホルモン治療用意見書（初回、継続）」とした。

7) 膠原病

- ①JRAは、「病型：全身型、多関節型、少関節型」を追加した。
- ②「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、その他）」を追加した。
- ③「血清総蛋白、血清γグロブリン値」を削除し、「貧血（有、無）、血小板（増、正、減）、冠動脈所見：無、有（一過性拡張、拡張、瘤形成、巨大瘤、狭窄）、不明」を追加し、「抗RNP抗体（未検査、陰性、陽性）、リウマトイド因子（未検査、陰性、陽性）」とした。

8) 糖尿病

- IDDMを1型糖尿病、NIDDMを2型糖尿病とした。

9) 先天性代謝異常

- ①「運動障害(有、無)」を追加し、「嘔吐/下痢(有、無)」とした。
- ②「運動機能(寝たきり、座れる、歩行障害、歩ける、走れる)」を追加した。

10) 血友病等血液疾患

- ①現在の症状は、「有、無」を追加した。
- ②「フェリチン(ng/ml)、Fe(μ g/dl)、血小板機能検査と細胞表面抗原検査と骨髓検査の未実施、実施(所見)」を追加した。
- ③「血栓症:無、有(年3回以上、3回未満)、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か月以上)」を追加した。
- ④「該当する治療法に○印:補充療法、G-CSF療法、除鉄剤、サリチル酸製剤、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」を追加した。
- ⑤「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」を追加した。

11) 神経・筋疾患

- ①神経疾患、筋疾患ともに「発達・知能指数:未実施、実施」とした。
- ②「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」を追加した。

12) 慢性消化器疾患

対象疾患や対象患児を考慮しながら、他の疾患群に準じる形式で、後述のように作成した。

13) 成長ホルモン治療用意見書(初回)

- ①「1. 成長ホルモン分泌不全性低身長症(下垂体性小人症)」、「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」、「5. 低身長を伴う慢性腎不全」とした。
- ②GHキットに関して、「栄研RIA、ダイナボットRIA」を削除し、「住友CLIA、ヤトロンCLEIA」を追加した。
- ③「注)負荷試験は空腹下で、かつ負荷前のGHが10ng/ml未満で検査すること。実施した負荷試験の結果はすべて記入すること。」を追加した。

14) 成長ホルモン治療用意見書(継続)

治療経過に「体重」を追加した。

資料

- 1) 加藤忠明、柳澤正義、神谷斉他:小児慢性特定疾患登録管理の試行(II)。平成9年度厚生省「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:8~24、1998。
- 2) 加藤忠明、柳澤正義、斉藤進他:小児慢性特定疾患医療意見書の修正案。平成11年度厚生科学研究報告書(第6/6):183~194、2000。

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)} ： 病原発臓器名： FAB分類：L(), M() 病期、Stage：1、2、3、4、4s、5			ICD() 重症度(級)		
現在の症状： 転移（無、有）							
診断の根拠とないもの材料：腫瘍細胞（陽性抗原） 該当する部位、材料：腫瘍細胞（陽性抗原） 生検（部位、材料）：腫瘍細胞（陽性抗原） 骨髄組織：腫瘍細胞（陽性抗原） 細胞組織：腫瘍細胞（陽性抗原） 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 アンギオグラフィ：未実施、実施（所見）：無、有 染色体検査：未実施、実施（所見）：無、有 DNA増幅：未実施、実施（所見）：無、有 その他検査（ ）							
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 医師氏名 科 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。新規
 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() 重症度(級)				
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()に記載して下さい。</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) 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)</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) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。</p> <p>薬物療法：未実施、実施(内容) 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、悪化、死亡、判定不能</p>							
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) 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 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() 小慢による重症度(級)		
<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>診断の根拠となつ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） 該当する検査：IgE (U/ml)、RAST陽性抗原 () に記載して下さい。 末梢血検査：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					
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					
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) (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 ^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	日	初診日	昭・平	年 月 日
疾患区分	04慢性心疾患	疾患名	ICD() 重症度(級)				
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 易疲労性（運動制限）：有、無 肺乳力低下（食欲不振）：有、無 易感染性：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、その他()							
診断の根拠とない主要な検査結果 (数値等を記載、継続の場合は現在の状況) 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 胸部X線：心郭比()%、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=							
術後の残遺症 無、有：a. 肺動脈狭窄（右室-肺動脈圧較差20mmHg以上） b. 肺高血圧症（収縮期血圧40mmHg以上） c. 房室弁逆流（2度以上） d. 半月弁逆流（2度以上：肺動脈弁、大動脈弁） e. 大動脈狭窄（左室-大動脈圧較差20mmHg以上） 術後の合併症または続発症 無、有：a. 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） b. 心筋障害 左室/体心室駆出率0.6以下() c. 肺動脈狭窄（右室-肺動脈圧較差20mmHg以上） d. 大動脈狭窄（左室-大動脈圧較差20mmHg以上） e. 大動脈再狭窄（圧差20mmHg以上） f. 房室弁逆流（2度以上） g. 半月弁逆流（2度以上：肺動脈弁、大動脈弁） 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) 治療、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 医師氏名 科 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（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() 重症度(級)		
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 甲状腺機能：T4(μg/dl)、fT4(ng/dl)、T3(ng/ml)、TSH(μU/ml)					
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)					
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： 成長ホルモン補充療法、機能抑制療法、運動制限あり、手術予定あり、術後 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 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			
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

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() 重症度(級)				
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-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) 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) 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) 抗RNP抗体(未検査、陰性、陽性)、リウマトイド因子(未検査、陰性、陽性) 冠動脈所見：無、有(一過性拡張、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		平成 年 月 日			医療機関所在地 名称 科 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() 重症度(級)					
<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)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) 0-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>								
<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		平成 年 月 日			医療機関所在地 名称			科
				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	08 先天性代謝異常	疾患名	ICD() 重症度(級)					
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 <small>マススクリーニングで発見</small> （有、無）、知的障害（有、無）、運動障害（有、無）、 <small>成長障害</small> （有、無）、痙攣（有、無）、嘔吐/下痢（有、無）、 <small>骨肝腫</small> （有、無）、特異顔貌（有、無）、眼科的異常（有、無）、 <small>骨変形</small> （有、無）、尿路結石（有、無）、その他（								
診断の根拠： 血液分析：（ ） 尿分析：（ ） 負荷テスト：（ ） 酵素遺伝子検査：（ ） その他（ ） 検査等の結果（該当するものに○をつけ、数値等を記載して下さい） アミノ酸、有機酸、脂質、アンモニア、pH、グルコース、銅、乳酸、ピルビン酸、その他（ ） アミノ酸、有機酸、ムコ多糖体、グルコース、（ ） その他（ ） その他（ ） その他（ ） 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） 併発症（無、有）、知的機能指数（ ） 運動機能（寝たきり、座れる、歩行障害、歩ける、走れる） 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								
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) 軟骨無形成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 ^{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() 重症度(級)		
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)、腫瘤(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 %、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)、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：無、有(年3回以上、3回未満) 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、サリチル酸製剤、 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() 重症度(級)				
<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(頭圍 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、発汗欠如痛覚の低下：無、有()、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>診断の根拠として「神経疾患」発達・知能指数：未実施、実施() 脳波()歳時、所見() CTまたはMRI：未実施、実施(所見) 血清麻疹抗体価：未実施、実施() 発汗テスト：未実施、実施(方法：) 髄液麻疹抗体検出：無、有、未実施、所見()</p> <p>「筋疾患」発達・知能指数：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) 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							
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		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	11 慢性消化器疾患	疾患名	ICD() 重症度()		
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		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）

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
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）

GH 注)	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.日立化成ヒパイド 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. 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. ブ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 (年 月 日～年 月 日)	1. 保存療法 2. 透析療法 1) 腹膜透析療法 2) 血液透析療法	腎機能検査 (年 月)	Ccr ml/min/1.73m ²	
			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

注) 負荷試験は空腹下で、かつ負荷前のGHが10ng/ml未満で検査すること。実施した負荷試験の結果はすべて記入すること。

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

小児悪性新生物の登録・管理・評価に関する研究

研究協力者：中澤眞平 山梨大学医学部 小児科 教授
共同研究者：犬飼岳史 同 小児科 助手

研究要旨

小児慢性特定疾患意見書の悪性新生物登録データの精度のさらなる向上を目指し、新登録システムにおける年度ごとの「急性リンパ性白血病」及び「急性骨髄性白血病」での FAB 分類登録の有無を検討した。FAB 分類不明者の割合は、平成 10 年度が「急性リンパ性白血病」で 45%「急性骨髄性白血病」で 39%であり、平成 12 年度には「急性リンパ性白血病」で 32%「急性骨髄性白血病」で 27%と大きく改善したものの依然として高かった。ほとんどの FAB 分類不明症例は、登録票への記入漏れやコンピューター登録時の入力漏れであると考えられ、今後は登録を再度確認するシステムや登録率が極端に低い自治体に対しフィードバックをかけるシステムの確立が望まれる。

A.研究目的

近年、小児悪性新生物の治療成績は著しく向上してきた。その背景として、本事業の支援によって全ての児が十分な治療を受けられることが大きな要因としてあげられる。今後も安定した事業の展開を目指す上で、全登録症例を統括し評価することは重要である。そのために平成 10 年度から小児慢性特定疾患新登録システムの運用が開始された。これまでの検討において、小児慢性特定疾患意見書の登録データに基づく疫学的調査の有用性が明らかになる一方で、その精度においては改善の余地が多く残されていることが示された。そこで本年度の研究では、さらなる精度の向上に関する方策を

明らかにすることを目的として、急性リンパ性及び急性骨髄性白血病における FAB 分類記載の有無を年度ごとに検討した。

B.研究方法

新システムによって事業を行う自治体から得られた平成 10-13 年度の新規登録症例と、平成 10-12 年度の新規登録を含む全登録症例において、新規登録症例では 10-11 年度と 12-13 年度について、全登録症例では年度ごとに、「急性リンパ性白血病」及び「急性骨髄性白血病」ないし「急性非リンパ性白血病」の FAB 分類の記載の有無を検討した。病名が「急性前骨髄性白血病」、「急性骨髄単球性白血病」、「急性単球性白血病」、「赤白血病」、

「急性巨核芽球性白血病」と登録された場合は、FAB 分類の記載がなくても「急性骨髄性白血病」としてそれぞれ M3、M4、M5、M6、M7 として分類した。「骨髄性白血病」と登録された症例では、FAB 分類が記載された症例のみ統計に加えた。「急性白血病」と登録された症例でも、FAB 分類が記載された症例を統計に加える一方、FAB 分類が記載されなかった症例は別に統計を行った。

C.結果

(1)全登録症例における分類不明者数の推移を表1に示す。「急性リンパ性白血病」での分類不明症例数は、平成10年度が3572例中1624例(45.5%)と半数近くにまで及んだが、平成11年度が4383例中1598例(36.5%)、平成12年度が4744例中1523例(32.1%)と、明らかな減少傾向を認めた。「急性骨髄性白血病」でも分類不明症例数が、平成10年度が963例中372例(38.6%)、平成11年度が1177例中343例(29.1%)、平成12年度が1258例中339例(27.0%)と、明らかな減少傾向を認めた。また、全白血病症例のうちFAB分類の記載がなく「急性白血病」とのみ登録された症例は、平成10年度が5188例中176例(3.39%)、平成11年度が6422例中151例(2.35%)、平成12年度が6680例中151例(2.26%)と、減少傾向を認めた。

(2)新規登録症例における分類不明者数の推移を表2に示す。「急性リンパ性白血

病」での分類不明症例数は、平成10-11年度が1212例中391例(32.3%)、平成12-13年度が1157例中349例(30.2%)

「急性骨髄性白血病」での分類不明症例数は、平成10-11年度が464例中164例(35.3%)、平成12-13年度が422例中119例(28.2%)と、ともに減少傾向を認めた。また、全白血病症例のうちFAB分類の記載がなく「急性白血病」とのみ登録された症例数は、平成10-11年度が1964例中51例(2.60%)、平成12-13年度が1740例中41例(2.36%)と、減少傾向を認めた。

D.考察

これまでの本研究において、小児慢性特定疾患意見書に基づくデータの疫学的な有用性ととともに、いくつかの改善を要する点が明確になってきた。特に、病理診断を含めた正確な診断が登録されていない症例が、悪性リンパ腫や脳腫瘍で多く認められることが問題点の1つであった。今回は、白血病診断におけるFAB分類の登録率を指標に、コンピューター登録制度が定着してきた現段階での登録精度について評価をおこなった。全登録者中のFAB分類不明者の割合は、平成10年度の登録で「急性リンパ性白血病」で45%、「急性骨髄性白血病」で39%であったのが、平成12年度の登録では「急性リンパ性白血病」で32%、「急性骨髄性白血病」で27%へと大きく改善した。しかし、信頼度の高い疫学的検討の基礎データと

するにおいては依然として分類不明症例の割合が高いものであった。「急性リンパ性白血病」または「急性骨髄性白血病」と診断したにもかかわらず FAB 分類が登録されない主な要因としては、(1)登録の段階で FAB 分類が確定できていない、(2)登録票への記入漏れ、(3)コンピューター登録の段階での入力漏れ、が考えられる。最初の要因については、例えば「急性骨髄性白血病」のうち M0 や M7 などでは骨髄標本の形態や特殊染色の染色性に加えて表面抗原検査の結果も必要であり、登録の段階で白血病とは診断し得ても FAB 分類が確定できていない可能性はありうる。この場合は、翌年の継続登録時には確定した FAB 分類が登録されるはずである。現行の治療成績の進歩をふまえて考えれば、平成 10-11 年度の新規登録症例の多くは平成 12 年度には継続登録されることが想定され、平成 10-11 年度の新規登録症例に比べると平成 12 年度の全登録者での FAB 分類登録率が大きく改善すると仮定される。たしかに「急性骨髄性白血病」ではその傾向を認めたが、「急性リンパ性白血病」ではほとんど登録率が変わらなかった。従って、ほとんどの FAB 分類不明症例は、登録票への記入漏れやコンピューター登録の段階での入力漏れであると考えられる。おそらく悪性リンパ腫や脳腫瘍での正確な病理診断の登録においても同様の傾向が推測される。

以上をふまえると、今後は登録票に病理診断や FAB 分類の記載を義務付ける一文を付し、また登録がない場合は一定の期間の後に再度確認するシステムを構築することが望まれる。一方以前の我々の検討では、FAB 分類の登録率が自治体ごとに大きな隔たりがあることが明らかにされている。従って自治体ごとの登録率を算出して、登録が極端に低い自治体に対してはフィードバックをかけていくシステムの確立も望まれる。

表1. 全登録者における分類不明者の割合の推移

	平成10年度	平成11年度	平成12年度
全白血病	5188	6422	6680
急性リンパ性白血病	3572 100%	4383 100%	4744 100%
L1	1564 80.29%	2261 81.18%	2650 82.27%
L2	353 18.12%	488 17.52%	528 16.39%
L3	31 1.59%	36 1.29%	43 1.33%
分類不明	1624 45.46%	1598 36.46%	1523 32.10%
急性骨髄性白血病	963 100%	1177 100%	1258 100%
M0			7 0.76%
M1	60 10.15%	86 10.31%	98 10.66%
M2	196 33.16%	299 35.85%	321 34.93%
M3	69 11.68%	95 11.39%	103 11.21%
M4	80 13.54%	98 11.75%	109 11.86%
M5	92 15.57%	126 15.11%	141 15.34%
M6	12 2.03%	12 1.44%	11 1.20%
M7	82 13.87%	118 14.15%	129 14.04%
分類不明	372 38.62%	343 29.14%	339 26.95%
急性白血病 分類不明	176 3.39%	151 2.35%	151 2.26%

表2. 新規登録者における分類不明者の割合の推移

	平成10-11年度	平成12-13年度
全白血病	1964	1740
急性リンパ性白血病	1212 100%	1157 100%
L1	597 72.72%	618 76.49%
L2	207 25.21%	172 21.29%
L3	17 2.07%	18 2.22%
分類不明	391 32.26%	349 30.16%
急性骨髄性白血病	464 100%	422 100%
M0		4 1.32%
M1	34 11.33%	47 15.51%
M2	97 32.33%	88 29.04%
M3	37 12.33%	28 9.24%
M4	38 12.67%	36 11.88%
M5	45 15%	50 16.50%
M6	6 2%	6 1.98%
M7	43 14.33%	44 14.52%
分類不明	164 35.34%	119 28.19%
急性白血病 分類不明	51 2.60%	41 2.36%

平成14年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

小児慢性特定疾患悪性新生物—神経芽(細胞)腫—医療意見書の満足度について。
(分担研究：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)

澤田 淳(京都第二赤十字病院)

家原知子、松本良文、細井 創、杉本 徹(京都府立医科大学小児科)

現在、我が国で行われている小児慢性特定疾患治療研究事業は重要な事業でありながら、そこで集計されたデータが十分に活用されていないと思われる。この事業の対象となっている各小児慢性特定疾患の意見書から疫学的、臨床的知見、さらに医療行政の今後のあり方を研究することに役立たせることができる。そのためにはこの事業に提出される医療意見書の記載事項が十分に満足できるものである必要があり、これまで指導されてきた。

今回、この事業の平成13年度の悪性新生物医療意見書のうち、神経芽細胞腫の医療意見書について、記載事項の満足度を記載のない項目や回答事項の有無など、から調査した。

その結果、大部分の例で良好で、記載26項目中満足できる20項目以上が36.7%、まあまあ評価できる15項目以上が59.8%で、両者合わせると90%を越えた。しかし、少数例であるが、不注意による記入漏れがあり、これらについては意見書審査委員会の指導が必要と思われた。

さらに、意見書の充実には診断名、組織型と治療終了年月日の記載を入れる必要があると考えられた。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患—神経芽細胞腫について、医療意見書の集計データが対象疾患の現状を示していると評価できるかを検証するために、意見書の記載事項の充実度を調査した。

B. 研究方法

最新の報告書として、平成13年度に神経芽細胞腫として現在までに提出された医療意見書169枚の記載26項目について記載の有無を調査した。調査記載項目は新規/継続、[氏名、住所]、性別、生年月日、発病時期、初診日、臨床診断名、ICD、組織型(病型)、発生部位、病期、既往歴/家族歴、現在の症状、検査—骨髄、VMA/HVA、CT/MRI、染色体異常、DNA ploidy、その他の検査、現在の所見(合併症を含む)、マススクリーニングの有無、転帰、今後の治療方針、治療見込み期間、病院名の26項目であった。但し、部位に記載がなくても、他の部に書かれていて理解できるものは記載ありとした。対象は新規10例、継続150例、記載はないが初診時期と意見書提出時期の記載から継続と思われる9例の159例、合計169例である。

C. 結果—平成13年度中間報告

1. 各項目の記入率を表に示した。

- ① 新規10例中では記載項目の内、組織型/病型は全例、発生部位は7例、病期は5例に記載がなかった。既に受検している年齢であって、スクリーニングの受検の有無が2例、VMA/HVA値が1例に記載がなかった。その他、骨髄、染色体検査、DNA検査に記載なしが多かったが、これらは必然性がない考えられたのかもしれない。新規例での平均記入率は73.1%であった。検査が意見書記載時に行われて