資料 難-1: 臨個票登録項目⇒難病 DB (基盤研)

臨床調査個人票の項目(難病DBに登録される項目)^{資料 難-1} 2.医療費支給 4.人工呼吸器装 3.研究班の 1.基本情報 着の有無 審査項目 調査項目 ·告示病名、告示番号 ①診断基準 · 臨床所見 ·姓名 ·検査所見 -病型分類 ·住所 ・発症と経過 5.医療機関情報 ·臨床所見 ·生年月日 ·治療履歴 •検査所見 • 性別 (薬物療法、 •遺伝学的検査 •指定医番号 •家族歴 外科的治療) -鑑別診断 •医療機関電話番号 ·発症年月 八 -記載年月日 ・社会保障(介護認定) ·生活状況 診断のカテゴリー /移動の程度 (判定基準) /身の回りの管理 6.行政欄 /ふだんの活動 ② 重症度分類 /痛み・不快感 ·軽症/中等症/重症 ·受給者番号 /不安・ふさぎ込み ·疾患特異的 •認定/不認定 重症度分類 特記事項 一次診断機能 (自動診断ロジック) (自由記載欄)

資料 難-2:006_パーキンソン病(201703)

資料 難一2

臨床調査個人票

新規	更新

006 パーキンソン病

■ 行政記載欄						
受給者番号		判定結果	□認定	□ 不認定		
■ 基本情報						
姓 (かな)		名 (かな)				
姓 (漢字)		名 (漢字)				
郵使番号						
作所						
生年月日	西暦 年	月		*以降、数字は右詰めで 記入		
性別	□ 1. 男 □ 2.	女		·		
出生市区町村						
出生時氏名	姓(かな)	2	名 (かな)			
(変更のある場合)	姓 (漢字)	3	名(漢字)			
	□ 1. あり	□ 2.なし		□ 3. 不明		
	発症者続柄					
	□ 1.交 □ 2.	母	3. 了	□ 4. 同胞(男性)		
☆以 ·睡	□ 5. 同胞(女性)	□ 6. 祖父 (5)	之方)	□ 7.祖母(父方)		
家族歴	□ 8. 祖父(母方)	□ 9. 祖母(母	母方)	□ 10.いとこ		
	□ 11. その他 *11 を選択の	□ 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記人				
	続柄					
発症年月	西暦	Д				

社会保障				
介護認定	□ 1. 要介護	□ 2. 要支	7	なし
要介護度		2	3 4	<u> </u>
生活状況				
移動の程度	□ 1.歩き回るの6 □ 3.寝たきりで8		□ 2.いくらか問題	がある
		<i>い</i> る		
身の回りの管理	□ 1. 洗面や着替	えに問題はない	□ 2.いくらか問題	がある
	□ 3. 自分でできれ	ない		
ふだんの活動	□ 1. 問題はない		□ 2.いくらか問題	がある
~ かたハウクガロ動)	□ 3. 行うことが	できない		
痛み/不快感	□ 1. ない	□ 2. 中程	選要ある □ 3.	ひどい
不安/ふさぎ込み	□ 1.問題はない		□ 2. 中程度	
1,87 %,G G POL	□ 3. ひどく不安る	あるいはふさぎ込ん	でいる	
■ 診断基準に関する A. 主要所見	事項			
1. パーキンソニズム ((1)または(2)のい		□ 1. 該当	□ 2. 非該当	
□ (1)典型的な左右	言差のある安静時振戦	(4~6Hz) がある。		
□ (2)以下のうち 2	:項目以上が存在する			
□ 歯車様強	岡山	□ 動作緩慢	□ 姿勢反射障害	21
構音障害	□ 1. あり	□ 2.なし		
嚥下障害	□ 1. あり	□ 2.なし		
四肢の腱反射	□ 1. 正常	□ 2. 低下	□ 3. 亢進	
バビンスキー/チャ	ドック徴候	□ 1. 陽性	② 2. 陰性	
他人の手徴候/把握 /反射性ミオクロー		□ 1. あり	□ 2.なし	
四肢の症状の顕著な	<u></u> 非対称性	□ 1. あり	□ 2.なし	

2. 歩行、姿勢、協調運動	
	□ 1. パーキンソニズムの要素はなし
	□ 2. 歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし 加速歩行や前方突進現象は認めない。
パーキンソニズムの要素による 歩行異常	□ 3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、 前方突進現象がみられることもある。
	□ 4. 介助歩行
	□ 5. 歩行不可
	□ 1.なし
	2. 軽度の前屈姿勢 (高齢者では正常としてもおかしくない程度の前屈)
前屈姿勢の有無	□ 3. 中等度の前屈姿勢、一側にやや傾くこともある。
	□ 4. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う。一側へ中等度に傾く こともある。
	□ 5. 高度の前届、究極の異常前屈姿勢
	□ 1.なし
	□ 2. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる。
姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と後方突進現象)	□ 3.後方突進現象があり、支えないと倒れる。
	□ 4. きわめて不安定で、何もしなくても倒れそうになる。
	□ 5. 介助なしには起立が困難
	□ 1. 正常
椅子からの立ち上がり	□ 2. 可能だがおそい。一度でうまくいかないこともある。
	□ 3. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある。
	□ 4. 立ち上がろうとしても椅子に倒れ込むことがある。 しかし最後には一人で立ち上がれる。
	□ 5. 立ち上がるには、介助が必要。
小脳症状(体幹失調・四肢失調)の有無	□ 1. あり □ 2. なし

3. 錐体外路症候							
	□ 1.なし						
	2. ごく	□ 2. ごくわずかでたまに出現					
安静時振戦	3. 軽度	□ 3. 軽度の振幅の振戦で持続的に出現しているか中等度の振幅で間歇的に出現する					
	— 	□ 5. 大きな振幅の振戦が、大部分の時間出現している					
	☐ 1. なL		<u> </u>				
			1.		o Se To Arte Malviri		
所強剛				他の部位の随意運動で誘発	される肋領側		
(歯車様強剛)	_ 3. 軽度 _	〜中等度の筋張	到				
	4. 高度	の筋強剛。 しか	13 U	関節可動域は正常			
	5. 著明	な筋強剛。正常		動域を動かすには困難を件	¥う 		
体幹部や頸部に	強い筋強剛/	頚部後屈 [] 1	. あり 2. な	L		
4. 白律神経系		\ 					
頻尿 (排尿困難)	□ 1.あり	□ 2. なし		頑固な便秘	□ 1. あり	□ 2.なし	
発汗異常	□ 1.あり	□ 1.あり □ 2.なし		起立性低血圧	□ 1. あり	□ 2.なし	
5. 認知機能・精神	症状						
抑うつ症状	□ 1. あり	□ 2.なし		幻覚(非薬剂性)	□ 1. あり	□ 2.なし	
肢節運動失行	□ 1. あり	□ 2.なし		失行 (肢節運動失行以外)	□ 1. あり	□ 2.なし	
認知症・認知機	能低下	□ 1. あり		□ 2.なし			
B. 検査所見 */	数点も1文字と	して記入する					
1.脳CT 又はMRIの	の特異的異常	がない		□ 1.該当 □ 2	2. 非該当		
	□ 多発脳梗塞 被殻萎縮 脳幹萎縮			長術首			
特異的異常 	常 著名な脳室拡大 著名な大脳萎縮 その他				1		
2. 画像所見							
		□ 1. 実施		□ 2. 未実施			
CT/MRI 検査の実	毛施	CT 撮影口	西	暦	月		
MRI 撮影日 西暦 年 月							

	□ 1. あり		2. な	l		
顕著な大脳萎縮/白質病変	部位		. 前頭	2. 頭頂	□ 3. 側頭	□ 4. その他
	高度な側	1	.右	□ 2.左		
線条体の萎縮 または異常信号	□ 1.あり		2.なし	第三脳室拡大		□ 2.なし
多発脳梗塞	□ 1. あり		2.なし	被殼萎縮	□ 1. あり	□ 2.なし
脳幹萎縮(中脳/橋)	□ 1.あり		2.なし	小脳萎縮	□ 1. あり	□ 2.なし
	□ 1. 実施] 2. 未	 実施		
DAT イメージング	実施時期	西川	鬙		年 月	İ
	特異的結合比	4 L				
	(SBR)	平	匀			
	□ 1. 実施	□ 1. 実施 □ 2. 未実施				
MIBG 心筋シンチグラフィ	実施時期 西原		暦 📗		年 月	1
MIDG 心肺シンデクソフィ			期像			
	川州比	後	胡像			
C.鑑別診断		•				
1.以下の疾病を鑑別し、全て関 除外できた疾病には☑を記入す			1.	全て除外可	2. 除外不可	3. 不明
□ 1. 脳血管性パーキンソニズム			2.	薬物性パーキ	ンソニズム	
3. 多系統萎縮症			1.	その他		
2. パーキンソニズムを起こす薬物・毒物に曝露						

3. 鑑別でき	る使用薬剤						
-100 post -010-2000 post -010-2000	ェノチアジン、ブチロフェノン系薬剤、 定型抗精神病薬			□ 1. 使用中 □ 2. 未使用 □ 3. 過去に使用			
	ベンズアミド誘導体(チアプリド、スルピリド、 クレボプリド、メトクロプラミド)			□ 1. 使用中 □ 3. 過去に使用	□ 2. 未使月	Ħ	
レセルピン				□ 1. 使用中 □ 2. 未使用 □ 3. 過去に使用			
<診断のカラ	テゴリー>						
☐ Defini	te: A-1, B-	1、C-2 の曝露	なし、およ	び■治療その他(抗ハ	ペーキンソン薬で改善	善身)を満たす	
Probab	le : Λ-1、B-	1、C−2 の曝露	なしは満た	すが、■治療その他で	で薬物反応を未検討		
□ いずれ	にも該当しない	`					
「症状の概要、経過、特記すべき事項など *250 文字以内かつ 7 行以内							
■ 発症と経	E過						
	筋強剛	□ 1.あり □ 3.不明	2.な	姿勢反射の障害	□ 1. あり [□ 3. 不明	□ 2.なし	
初発症状 (新規)	振戦	□ 1. あり□ 3. 不明	□ 2.な	動作緩慢	□ 1. あり [□ 3. 不明	□ 2.なし	
	無動・寡動	□ 1. あり		□ 2.なし	□ 3. 不明		
経過	□ 1. 進行性		2. 進行後停	止 3. 軽快	<u> </u>	の他	

■ 治療その他

■ 信僚での他				
1. 抗パーキンソン病薬にてパーキン	ノソニズムに	改善がみられる		
抗パーキンソン病薬の効果	□ 1. あり	□ 2.なし		
L-DOPA 製剤使用の有無	□ 1. 使用	中 2. 未使用	3. ù	過去に使用
L-DOFA 家利東州の利用	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
ドパミン受容体作動薬の	□ 1. 使川	2. 未使用	□ 3. й	過去に使用
使用の有無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
佐藤マーンないは田の左便	□ 1.使用	中	3. ù	過去に使用
塩酸アマンタジン使用の有無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
持っ川ン変庫用の右 無	□ 1. 使用	□ 2. 未使用	☐ 3. i	過去に使用
抗コリン薬使用の有無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
セレギリン塩酸塩使用の有無	□ 1. 使用	中	□ 3. д	過去に使用
	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
エンタカポン使用の有無	□ 1. 使用	中 2. 未使用	□ 3. д	過去に使用
エンタガホン使用の行無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	3. 悪化	□ 4. 不明
ゾニサミド使用の有無	□ 1.使用	中	□ 3. 社	<u> </u> 出去に使用
ノーサミド使用の有無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
イストラデフィリン	□ 1. 使用	中 2. 未使用	3. H	5去に使用
使用の有無	治療効果	□ 1. 改善 □ 2. 不変	3. 悪化	□ 4. 不明
	□ 1. あり	□ 2.なし		
その他の治療薬の有無	薬剤名			
	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化	4. 不明

2. 参考					
症状の日内変動の有無	į	1.あり 2.な	し 🗌 3. 不明		
ジスキネジアの有無		□ 1.あり □ 2.な1	し 3. 不明		
3. 定位脳手術					
	□ 1.あり	□ 2.なし	□ 3. 不明		
定位脳手術の有無	実施年月	西暦	月		
(C)型/图子/M (2) [無	部位	□ 1. 視床下核 □ 2. 8	炎蒼球 3. 視床		
	種類	□ 1. 破壊術 □ 2. 対	削激術		
4. 栄養と呼吸					
気管切開 	□ 1. 実施	□ 2. 未実施			
X(E 90)m	導入日	西暦 年] Д		
自办公本	□ 1. あり	□ 2.なし			
鼻腔栄養	導入日	西暦 年	Л		
田神	□ 1. あり	□ 2.なし			
胃瘻	導入日	西暦	Л		
■ 重症度分類に関する	轲				
病期					
	□ 0度(/	ペーキソニズムなし)			
	□ 1度(一側性パーキンソニズム)				
	□ 2度(両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし)				
Hoehn-Yahr 重症度分類	□ 3 度(軽~中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。				
		日常生活に介助不要)			
	□ 4度(i度障害を示すが、歩行は介助なし	にどうにか可能)		
	□ 5度(介助なしにはベッド車椅子生活)				

日常生活機能障害度
□ 1度(日常生活、通院にほとんど介助を要しない)
□ 2度(日常生活、通院に部分的介助を要する)
□ 3度(日常生活に全面的介助を要し独力では歩行起立不能)
modified Rankin Scale (mRS)
□ 0. まったく症候がない
□ 1. 症候はあっても明らかな障害はない(日常の勤めや活動は行える)
□ 2. 軽度の障害
(発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える)
□ 3. 中等度の障害(何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える)
□ 4. 中等度から重度の障害(歩行や身体的要求には介助が必要である)
□ 5. 重度の障害(寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする)
食事・栄養
□ 0. 症候なし
□ 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない
□ 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする
□ 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する
□ 4. 補助的な非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養など)を必要とする
□ 5. 全面的に非経口的栄養摂取に依存している
呼吸
呼吸 □ 0. 症候なし
□ 0. 症候なし
□ 0. 症候なし □ 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない □
 □ 0. 症候なし □ 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない □ 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある

■ 人工呼吸器に関する事項(使用者のみ記入)

使用の有無	□ 1. あり					
開始時期	西暦 4	月 月				
離脱の見込み	□ 1. あり □	2. なし				
種類	□ 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器					
1生/貝	□ 2. 鼻マスク又は顔マス	クを介した人工呼吸	花			
施行状況	□ 1. 間欠的施行	□ 2. 夜間に継続的	に施行			
летт и хис	□ 3. 一日中施行	□ 4. 現在は未施行	ŕ			
	食事	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
	車椅子とベッド間の移動	自立	□ 軽度介助			
	中間丁と・・ソト間の7999	□ 部分介助	□ 全介助			
	整容	□ 自立	□ 部分介助/不可	能		
	トイレ動作	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
生活状況	入浴	□ 白立	□ 部分介助/不可能			
生的认优	歩行	□ 自立	□ 軽度介助			
	<u> </u>	□ 部分介助	□ 全介助			
	階段昇降	□ 白立	□ 部分介助	□ 不能		
	着替え	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
	排便コントロール	□ 白立	□ 部分介助	□ 全介助		
	排尿コントロール	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	
電話番号	*ハイフンを除き、左詰めで礼入
医師の氏名	印
	※白筆または押印のこと
記載年月日	西暦 月 月 日

- 状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、
- 「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」(平成 26 年 11 月 12 日健発 1112 第 1 号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

資料 難-3:006_パーキンソン病(201803)

資料 難一3

臨床調査個人票

	新規		更新
_		_	

006 パーキンソン病

■ 行政記載欄	ð							
受給者番号				判定結果	認定			不認定
■ 基本情報								
姓 (かな)				名 (かな)				
姓(漢字)				名(漢字)				
郵便番号								
住所								
生年月日		西暦	年	Д		日	*以降、 記入	数字は右詰めで
性別		□ 1. 男	2. 5	女				
出生市区町村								
出生時氏名		姓 (かな)			名 (かな)			
(変更のある	場合)	姓 (漢字)			名(漢字)			
		□ 1.あり		□ 2.なし			3. 不明	
家族歴		続柄						
発症年月		西暦	午	月				

■ 診断基準に関する事項 A. 主要所見(更新時にも)	記載必須、いずれ	の時期で	もよい	1)		
1. パーキンソニズムがある ((1) または(2) のいずれか	1. 診	医当	2.	非該当		
□ (1)典型的な左右差の	ある安静時振戦((4∼6Hz)	がある	5.		
□ (2)以下のうち2項目	以上が存在する					
□ 歯車様強剛		□ 動作	緩慢		S勢 反射障害	
B. 検査所見(新規申請時	のみ記載、いずれ	の時期で	もよい	١)		
1. CT/MRI 検査						
脳 CT 又は MRI の特異的	異常がない	1.	該当		2. 非該当	
	□ 1. 実施	2.	木実施	Ī		
実施日	CT 撮影日	西暦		年	Л	
	MRI 撮影日	西暦		年	Л	
2. 画像所見	-					
	□ 1. あり	<u> </u>	なし			
顕著な大脳萎縮/ 白質病変	部位	1. i	前頭	2. 頭頂	□ 3. 側頭	□ 4. その他
	高度な側	1.7	右	□ 2.左		
線条体の萎縮 または異常信号	□ 1. あり	□ 2.な	し	第三脳室拡大	□ 1. あり	□ 2.なし
多発脳梗塞	□ 1. あり	□ 2. な	し	被殼萎縮	□ 1. あり	□ 2.なし
脳幹萎縮(中脳/橋)	□ 1. あり	□ 2. な	l	小脳萎縮	□ 1. あり	□ 2.なし
C. 鑑別診断 (新規申請時	のみ記 載)					
1. 以下の疾病を鑑別し、イ	て除外できる。			全て除外可		外不可
a. 脳血管性パーキンソニ	 ズム b. 薬物	か性パーキ	・ンソ	c.	多系統萎縮症	
2. パーキンソニズムを起こ	二寸薬物・毒物に吸	暴露		1. 曝露なし	2. 曝	露あり

D. 治療その他(更新時にも記載必須、直近時)									
1. 抗パーキンソン病薬にてパーキンソニズムに改善がみられる									
抗パーキンソン病薬の効果	□ 1.あり	□ 2.なし	□ 3. 未検討						
L-DOPA 製剤使用の有無	□ 1. 使用	中 2. 未使用	□ 3. 過去に使用						
L-DOFA 袋角頂史用V2有票	治療効果	□ 1. 改善 □ 2. 不変	□ 3. 悪化 □ 4. 不明						
ドパミン受容体作動薬の	□ 1.使用	中	□ 3. 過去に使用						
使用の有無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変	□ 3. 悪化 □ 4. 不明						
	□ 1. あり	□ 2.なし							
その他の治療薬の有無	薬剤名								
	治療効果	□ 1. 改善 □ 2. 不変	□ 3. 悪化 □ 4. 不明						

■ <診断のカテゴリー>(新規時・更新時ともに記載必須)
□ Definite: A-1 かつB-1 かつC-2 の曝露なしを満たし、D-1 (抗パーキンソン薬で改善)を満たす
\square Probable: Λ -1 かつB-1 かつC-2 の曝露なしを満たし、D-1 の薬物反応は未検討のもの
□ いずれにも該当しない

■ 重症度分類に関する事項(直近6か月間の最重症時の状態)

重症度判定日	西暦 日 月 日
	□ 1. パーキンソニズムの要素はなし□ 2. 歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし加速歩行や
1. パーキンソニズムの 要素による歩行異常	前方突進現象は認めない。
	3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象が みられることもある。
	□ 4. 介助歩行
	□ 5. 歩行不可

	1. 7	なし										
9 次熱の生会性	□ 2. 1	□ 2.後方突進現象はあるが、自分で立ち直れる。										
2. 姿勢の安定性 (立ち直り反射障害。	:	□ 3.後方突進現象があり、支えないと倒れる。										
後方突進現象)	☐ 4. ĕ	□ 4. きわめて不安定で、何もしなくても倒れそうになる。										
	□ 5. ½	□ 5. 介助なしには起立が困難										
	□ 0原	き (パーキンソニ	-ズムなし)									
	□ 1度	そ (一側性パーキ	-ンソニズム)									
	□ 2 屢	ぎ (両側性パーキ	・ンソニズム。姿勢反射障	害なし)								
Hoehn-Yahr 重症度分類	□ 3度	□ 3 度(軽~中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。 日常生活に介助不要)										
	□ 4度	4度(高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能)										
	□ 5度	□ 5度(介助なしにはベッド車椅子生活)										
日常生活機能障害度												
□ 1度(日常生活、	通院にほと	んど介助を要し	ない)									
□ 2度(日常生活、	通院に部分	的介助を要する)									
□ 3度(日常生活に	全面的介助	を要し独力では	歩行起立不能)									
■ その他の臨床情報												
A. 主要所見(直近の)	犬態)											
1. 筋強剛			□ 1.あり] 2.なし								
2. 自律神経系			Т	1								
頻尿 (排尿困難)	1. あり	□ 2.なし	頑固な便秘	1.あり	□ 2.なし							
発汗異常	1. あり	□ 2.なし	起立性低血圧	□ 1. あり	□ 2.なし							
3. 認知機能・精神症法			T	T								
抑うつ症状	1. あり	□ 2.なし	幻覚(非薬剤性)	□ 1. あり	□ 2.なし							
認知症・認知機能低	下	□ 1. あり	□ 2.なし									

B. 発症と経過									
	筋強剛			□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明			
house of the	姿勢反射	小の障害		□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明			
初発症状 (新規申請時 のみ記載)	振戦			□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明			
(ノル大音に軸火)	動作緩慢	慢、無動・寡動	勆	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明			
	歩行異常	, F		□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明			
経過	1. i	進行性		2. 進行後停止	□ 3. 軽快	□ 4. その他			
C. その他									
1. 参考 (直近の	〉状態)								
症状の日内変動の有無] 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明			
ジスキネジア	アの有無] 1. あり	□ 2. なし	□ 3. 不明			
2. 定位脳手術 (最新 のものを	記載。更新	新時に前回記	載以	後の手術実施がな	こい場合は、1. あり	2. なし3. 不明の項のみ記載			
		□ 1. あり			2.なし	□ 3. 不明			
ウ佐ツエ邻の	> - ∕mr.	実施年月	西		年	Я			
定位脳手術の	/有無	部位] 1. 視床下核	2. 淡蒼球	3. 視床			
	種類			□ 1. 破壊術 □ 2. 刺激術					
3. 栄養と呼吸	(直近の状	(態)							
				2. 未実施					
気管切開		導入日	西		年	月			
鼻腔栄養		□ 1. あり			2. なし				
1 卑胎未養									

□ 2.なし

年

月

導入日

導入日

胃瘻

□ 1. あり

西暦

西暦

■ 人工呼吸器	こ関する事項 (使用者のみ記	以)							
使用の有無	□ 1. あり								
開始時期	西暦	西暦 月 年 月							
離脱の見込み	□ 1.あり	2. なし							
種類		□ 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器□ 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器							
施行状況	□ 1. 間欠的施行	□ 2. 夜間に継続的	かに施行						
加1 J 4入70C	□ 3.一日中施行	□ 4. 現在は未施行	ī						
	食事	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助					
	車椅子とベッド間の移動	□ 自立	□ 軽度介助						
	平利 こ 、ノ 川町 2 州夕頭	□ 部分介助	□ 全介助						
	整容	□ 自立	□ 部分介助/不可	"能					
	トイレ動作	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助					
生活状況	入浴	自立	□ 部分介助/不可	能					
生怕权处	歩行	白立	□ 軽度介助						
	3/11	□ 部分介助	□ 全介助						
	階段昇降	□ 自立	□ 部分介助	□ 不能					
	着替え	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助					
	排便コントロール	自立	□ 部分介助	□ 全介助					
	排尿コントロール	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助					
■ 特記事項(そ	その他の所見等がある場合に	記載) *250 文字以序	内かつ7行以内						
1									

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	
電話番号	*ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名	印
	※白筆または押印のこと
記載年月日	西暦 年 月 月

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても
- 差し支えありません。(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。) ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い 状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、 「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」(平成 26 年 11 月 12 日健発 1112 第 1 号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

資料 難-4:データサンプル:難病 DB 登録データ (CSV ファイル)

新規	見・更新	受給者番号	認定・不認定	基本情報 (姓名~出生時 姓名)	1900	2000	2100	2200	2300	2400	2600	16500	16600	16700	指定医番号	記載年月日	医療機関 電話番号
	1	0000000	1	00	2			201112	3		2				ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	- 1	0000000	1	000	2			201406	3		2				$\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta$	XXXXXOO	11111111
	2	0000000	1	000	1	2, 4		200703	2		2 /	//			ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	1	0000000	1	00	2			200700	1	2	2((-			ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	2	0000000	1	00	2			200810	2		2				ΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	1		2	00	3			201300	1	1	2)) 2	2	2	ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	2	0000000	1	00	2			201305	2	2	2/	/			ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	2	0000000	1	00	2			200400	3		2		1		$\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta\Delta$	XXXXXOO	11111111
	1		- 2	0	2			201212	3		2	1			ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111
	1	0000000	1	000	2			200100	2		2))			ΔΔΔΔΔΔΔΔΔΔ	XXXXXOO	11111111

資料 小-1

小児慢性特定疾病登録データベースと 他のデータベースとの連結に関して

小児慢性特定疾病対策の沿革

小児慢性特定疾病対策は、1968(昭和 43)年に始まった先天代謝異常症に対する医療給付事業に端を発し、複数の疾患別事業を統合し1974(昭和 49)年に9つの疾患群を対象として創設された小児慢性特定疾患治療研究事業を起源としている。同事業は1990(平成 2)年に10疾患群へ、2005(平成14)年に児童福祉法に基づく事業として法整備がなされ、11疾患群514告示疾患への対象拡大、日常生活用具給付事業等の付帯事業の開始が行われた。

難病見直しに呼応するかたちで小慢制度の見直しが行われ、2015(平成27)年に義務的経費による事業の恒常化、14 疾患群704告示疾病への対象拡大、疾患概要・診断の手引きの整備、疾患毎の固有の申請書(医療意見書)の整備という大幅な改正がなされた。その後も対象疾病の検討が繰り返され、2018(平成30)年4月以降、16疾患群756疾病まで対象が拡大されており、2019年以降にも対象疾病の追加が予定されている。

根拠法	児童福祉法				
施策の目的	疾病を抱える児童等の心身の健全育成				
登録 DB の目的	疾病を抱える児童等のアウトカム把握				
実施主体	都道府県、指定市、中核市(平成 31 年 2 月現在 121 自治体)				

医療意見書の項目設定の背景

小児慢性特定疾病対策における申請には、医療意見書と呼ばれる小児慢性特定疾病指定医のみが記載できる医師の診断書を必要とする。平成27年1月から制度改正がなされ、小児慢性特定疾病対策事業は、財務省が必ず費用を支出することが求められる義務的経費へと格上げされ、財政面の恒常性が担保された。しかしながら、義務的経費による施策とするに当たり、財務省より制度の公平・公正な運用を厳しく問われたことから、1)申請された疾病名が正しいことを可能な限り客観的に証明できること、2)申請された病状が対象基準に合致していることを可能な限り客観的に証明できること、を前提として医療意見書の設計が行われた。

現在の医療意見書は、① 疾病が診断された時点で認められた特徴的な理学所見および検査所見を 初回申請時に証明し、認定審査会でも診断についての評価ができるようにする、② 申請が行われた 時点での状況を客観的に説明し、認定審査会でも対象基準に合致していることを評価できるように する、③申請時点でのアウトカムとしての生活機能を(ある程度)評価するための項目を盛り込む、 ということを基本設計としている。

小児慢性特定疾病の申請の特徴

小児慢性特定疾病対策の在り方として、わが国に在住する全ての子どもたちが等しく申請が行えるような配慮がなされていることから、対象となる基準(検査等)においては、保険診療内で行えることが前提となっている。このため、検査施設が限られていたり、自己負担が必要であったりする特殊な検査は、例え確定診断が可能である検査であったとしても<u>必須とはしていない</u>(例:特殊な遺伝学的検査等)。

また対象となる範囲は、申請時点で指定されている症状や治療状況を有しているだけで無く、今後治療が必要となることが強く予想される場合や、投薬等により症状の軽減が認められていても治療中断により状況の悪化が予想される場合なども、小慢の対象基準を満たしていると判断して運用されており、術前患者や治療による寛解患者も小児慢性特定疾病への申請が可能となっている。

従って、小児慢性特定疾病への申請は、<u>治療開始前から治療時(手術等含む)、そして治療寛解中</u> までも含めた経時的な登録が可能となっている。

小児慢性特定疾病の登録上の課題

小児慢性特定疾病の実施主体は、都道府県だけでなく指定市、中核市も含まれており、平成31年2月現在で121自治体が小慢の運用を行っている。申請は原則1年ごとに更新されるが、更新の時期は実施主体毎に大きく異なる。また財政支出の理由から、実施主体は原則独立して運用をおこなっており、全国レベルでの共通した運用になっていない点が散見される。

小児慢性特定疾病登録データベースの特徴と課題

小児慢性特定疾病登録データベース(以下、小慢登録 DB)は、通常の疾病登録レジストリとは異なり、医療費等の助成を受けるための申請出の役割と疾病情報を蓄積する疾病レジストリのための報告書の役割の二つの側面を持つ医療意見書を元にした臨床情報登録データベースとなっている。

医療費助成が絡むため、記載されている<u>内容が必ずしも医学的に完全に正確ではない</u>可能性がある。また、医療意見書を作成するためだけの診察や検査が行われる事はない(あってはならない)ため、専門的な疾病レジストリと比べ、特殊な項目や詳細な情報の収集は難しい。

小慢登録 DB に登録される疾病の大半は、稀少疾病に該当し(全対象疾病が難病の定める頻度未満)、成人病のような患者数が多く集団で捉えた横断的分析が難しいため、登録データの分析は個々の症例を縦断的に検証できることが求められている。そのため小慢登録 DB 内部での名寄せが必須の機能とされている。

小慢登録 DB の情報粒度は荒く単独での分析には限界がある。小慢登録 DB は、他のデータベースとのリンケージを行う事を想定しており、最も悉皆性の高いナショナルデータベースである<u>出生届とのリンケージを可能とした設計</u>となっている。

小児慢性特定疾病登録データ(医療意見書)の構造

平成 30 年 10 月以降は、原則下記のフォーマットに従った医療意見書を用いた申請を求めている(平成 27 年 1 月から平成 30 年 9 月までは、下記のフォーマットに類似するが、新規申請と継続申請の区別はないものを使用。平成 26 年 12 月以前は全く異なるフォーマットを使用)。

1 共通項目							
1-1 基本情報①	申請患者に関する基	基礎情報					
	申請疾病	原則対象疾病からの選択式で固定文字列(告示番号等含む)					
	受給者番号	実施主体ごとに附番される番号					
	受付種別	「新規/継続/転入」から選択					
	患者氏名	漢字、よみがな、(アルファベット表記も許す)					
	生年月日*	「年月日」					
	申請時年齢	「年歳、月齢、日齢」					
	性別※	「男/女/未決定」から選択					
	出生体重※	「g」単位の数値					
	出生週数※	「週、日」単位の数値					
	出生地*	「都道府県、市区町村」の名称文字列					
	現在の身長	「cm、SD」単位の数値、測定日					
	現在の体重	「kg、SD」単位の数値、測定日					
	ВМІ	数値(単位無)					
	肥満度 「%」単位の数値						
	発病時期	「年月」					
	初診日	「年月日」					
1-2 基本情報②	申請患者の現状に関	する情報					
	就学·就労状況	選択式 + 自由記載					
	手帳取得状況	選択式					
	現状評価	選択式					
	運動制限の必要性	「なし、あり」選択式					
	人工呼吸器装着	「する、しない、不明」選択式					
	重症患者認定	「する、しない、不明」選択式					
2 臨床所見							
2-1 診断時	診断の正しさを客観	見的に証明するための理学所見 (新規申請のみ)					
	臓器別の所見	例:発熱「なし、あり」					
		原則選択式だが、詳細情報の自由記載等あり					
2-2 申請時	申請時点での現状を	証明するための理学所見(新規/継続)					
	臓器別の所見	例:発熱「なし、あり」					
		原則選択式だが、詳細情報の自由記載等もあり					

2 10 127 17							
3 検査所見							
3-1 診断時	診断の正しさを客観	見的に証明するための検査所見(新規申請のみ)					
	検査別の所見	例:血液検査、病理検査、遺伝子検査					
		原則数値だが、詳細情報の自由記載等あり					
3-2 申請時	申請時点での現状を証明するための検査所見(新規/継続)						
	検査別の所見	例:血液検査、病理検査、遺伝子検査					
		原則数値だが、詳細情報の自由記載等あり					
4. その他の所見							
直近の状況	合併症や申請時点で	で判明している家族歴、既往歴等					
(申請時)							
5. これまでの治療経							
現在及び今までの	薬物療法	例:免疫抑制薬「なし、あり」					
治療 (申請時)		原則選択式だが、詳細情報の自由記載等もあり					
	栄養管理	例:中心静脈栄養「なし、あり」					
		原則選択式だが、詳細情報の自由記載等もあり					
	その他に、血液浄化	・ 公、手術、移植、等(疾病ごと異なる)					
6. 今後の治療方針							
治療方針(中請時)	治療方針、治療見込	込み期間、学校生活管理指導区分、成長ホルモン治療中請の有無等					
	(全疾患ほぼ共通の	0項目)					
7. 共通項目							
7-1 基本情報③	医療意見書を作成し	た、医療機関名・住所、記載年月日、診療科					
	記載医師名、指定医	基番号					

資料 小-1 別添1:【腎・新規】doc_02_02_007_01

資料 小-1 別添1

告示番号 29 慢性腎疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申	3請用〉 1/2
病名 7 IgA腎症	
受給者番号 受診日 年 月 日	
ふりがな (変更があった場合)	
ふりがな	
以前の登録氏名 (Alphabet) (Alphabet)	
生年月日 年 月 日 意見書記載時の年齢 歳 か月 日 性別	男・女・性別未決定
	都道府県 ()市区町村
現在の 身長 cm (SD) (M重 (測定日) kg (測定日) 身長・体重 (測定日) 年 月 日 (測定日) 年 月	SD) BMI 田 肥満度 %
発病時期 年 月頃 初診日 年 月 日	
就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 就学・就労状況 高等専門学校 ・ 専門学校/ 専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就! その他 (
身体障害者手帳 なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級) 療育	舒手帳 なし・ あり
精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳) なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級	・ 3級)
治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能	ま なし・あり
人工呼吸器等装着者認定基準に該当 する · しない · 不明 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該	当 する・しない・ 不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
	mmHg
診断 学校検診または3歳児配診の検尿を契数に発見:[いいえ・はい・不识]	
全身 高山圧: [なし ・ あり] 浮算: [なし ・ あり] 変換 (なし ・ あり) 不力 変換 (なし ・ あり) 不力 変数 (なし ・ あり) 一般の表現 (なり ・ あり) 一般の表現 (なり ・ あり) ・あり) (なり ・ あり) ・あり) (なり ・ なり ・ なり) ・あり) (なり ・ なり ・ なり) ・あり)	火血量:[かに , おに]
接	
臨床所見(中語時) ※直近の状況を記載	JIHA (EWIN) · (
	mmHg
診断 学校検診または3歳児健診の検尿を契機に発見:[いいえ ・ はい ・ 不貞]	
全身	
☆ 腎・泌尿器 血尿:[なし ・ あり] 蛋白尿:[なし ・ あり] 腎機能低下:[なし ・ あり] 尽書時必限	竹血尿:[なし ・ あり]
状 ステロイド薬、免疫・抑制薬、生物学的製剤の使用下での寛解大脈か:[投薬による寛解ではない ・ 投薬による寛解である] - 遊汰(その他):()
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
原検査 ロボ:[なし - 内眼的血尿 - 顕微鏡的血尿] 表血球殺:() 作ノ視野 戻中蛋白量:() mg/dL	塩产尿:[なし ・ あり] √:()μg/L・未実施
血清総配白:()g/dL 血清アルプミン:()g/dL 血液検査 mi≒クレアチニン:()mg/dL 血液シスタチンC:()mg/L・未実施 総コレステロール:()mg/dL C3:()mg/dL	BUN: () mg/dL
抗核抗体:()倍・天実施 抗dsDNA抗体:()IU/mL・未実施	血清 lgA:()mg/dL
可像検金 財子放校査 (Pi→以際):[太実施 ・ 実施] 実施□:(年 月 Γ) 所見:()
腎生検: [未実施 ・ 実施])
検査所見(その他) 検査所見(その他):()
	/
校型が見(その)は、株理が見(その)は、代理が見(中語時)、※直近の状況を記載	,
	蛋亡尿:[なし ・ あり]
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載	蛋亡尿:[なし ・ あり]

受給者番号() 患者氏名()

告示番号 2	19 慢性腎疾患 () 年度 小児慢性物	持定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	2/2
互缘検査	超音波検査 (腎・尿路): [未実施 ・ 気施] 実施□: (年 月 所見: ()
病坦檢查	腎生検: [未実施 ・ 実施] 実施上: (年 月 日) 初回腎生検で50%以上にびまん性メサンギウム必定を認めた: [なし ・ あり ・ 7 切回腎中検で20%以上に半月体を認めた: [なし ・ あり ・ 不明] 所見(その他): ()
検査所見 (その他)	扶査 所見 (その他):()
その他の所見(申	請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()
経過(申請時) ※	直近の状況を記載		
指床経過	発症以来電白泉の陰性化を認めない: [なし ・ あり] 経過中のネフローゼの診断基準を満たす低性白血症と蛋白尿の身往: [なし ・ あり] BA腎症と診断したが、後に栄味病様の紫斑が出現した: [なし ・ あり]	1	
楽物療法	ステロイド菓: [なし ・ あり]		
血液浄化	腹膜透析(慢性透析):[未天旅 ・ 実旅]		
手術	編松摘出術:[未実施 · 実施予定 · 実施済] 実施日:(年	я Е)	
移植	腎移植: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 先行的腎移性: [なし · あり] 中体腎移植: [なし · あり]		
治療	治療 (その他): ()
	今後の治療方針:()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 関始下:(0/F
	学校生活管理指導表の指導区分: [A ・ B ・ C ・ D ・ E] 成長ホル	モン治療中請の有無:[なし ・ あり]	
医療機関・医師署	ž		
上記の通り診断し	ます。		
医療機関名		記載年月日 年 月 日	
医療機関住所	i e	診療科	
			(E I)
	小児慢性特別	上茨病 指定医番号 ()	

資料 小-1 別添2:【腎・継続】doc_02_02_007_02

資料 小-1 別添2

告	示番号	9 慢性腎疾患	()	年度 小児	慢性特定疾病	医療意見書	〈継続申請用〉	1/2				
病名	. 7 lg	A腎症					□継続	出実施主体名				
受	是給者番号		受診日	年	月 日	受付種別	□ 転入 →(
\$	りがな				(変更があった	場合)						
氏					ふりがな							
000000	.lphabet)				以前の登録氏名 (Alphabet)	i						
	生年月日	年 月	日 意見	書記載時の年齢	歳	か月	1 性別	男・女・性別未決定				
1	出生体重	g 出生i	直数 在胎	週 日	出生時に住民登録をした	:所 ()都道府県	()市区町村				
身	現在の }長・体重	身長 (測定日) 年	cm(SD	体重 (測定日)		年 月	kg (SD)	BMI 肥満度 %				
	発病時期	年月日		年	月 日	1		10/同技 70				
就学	全・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 高等専門学校 ・ 専門学校/専修! その他(高等学校(専攻科を含む)・				
		身体障害者手帳 なし・	あり (等級 1級	· 2級 · 3級	· 4級 · 5約	吸・6級)	療育手帳	なし ・ あり				
) F	帳取得状況	精神障害者保健福祉手帳(障害者	手帳)		なし・あ	り (等級 1級	· 2級 · 3%	及)				
	現状評価	治癒・寛解・改善	・ 不変 ・ 再発	・ 悪化 ・ 死1	・ 判定不能	運動制	川限の必要性	なし ・ あり				
	90 9 CO 1 ILL	人工呼吸器等装着者認定基準に該	当 する・!	しない ・ 不明	小児慢性特別	它疾病 重症患者認	定基準に該当	する ・ しない ・ 不明				
臨床	所見(申請時	※直近の状況を記載										
	身体所見	加圧:実施日:(年	月 日)	収縮期:() mmHg	拡張期:() mmHg					
	診断	学校検診または3歳児促診の検尿を契約	競に発見:[いいえ ・	· はい · 不明]							
	全身	高血圧:[なし ・ あり]	浮肺:[なし ・ .	あり]								
症状	腎·泌尿器	血尿:[なし・あり]	蛋白尿:[なし ・	あり] 智	機能低下:[なし	・ あり]	感出時間	肉眼的血尿∶[なし ・ あり]				
	その他	ステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的 症状 (その他):(製剤の使用下での寛解が	忧慙か:[投撃によ	る寛解ではない ・	投薬による寛解で	್ಹತ])				
検査	所見 (申請時	※直近の状況を記載										
	bk 校百	血尿:[なし ・ 肉眼的血尿 ・ 尿中蛋亡量:()mg/dL		赤血球数:(近/尿中クレアチニン)個/視型 比:()			: [なし ・ あり])µg/L・未実施				
		ifn 清終蛋白: ()g/dL 血清クレアチニン: ()m	g/dl	们港アルブミン 血流シスタチン	_		BUN :	()mg/dL				
	血液検査	総コレステロール:() mg/dL C3:() mg/dL										
		抗核抗体:()倍·未実施		抗dsDNA抗体	:()IU.	/mL・未実施	血清 lg/	A:()mg/dL				
	亘像検査	超音波検査(腎・尿路):[未実施 所見:(・ 実施] 実施日:	(A Е))				
		腎生検:[未実施 ・ 実施]		年 月	□)							
	病型検查	初回腎生検で50%以上にびまん性メサ 初回腎生検で20%以上に半月体を認め			• 不非]							
		所見 (その他):()				
検査	玩見(その他)	検査所見 (その他):()				
その	他の所見(申	請時) ※直近の状況を記載										
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()				
経過	山(申請時) ※	直近の状況を記載										
	指床経過	発症以来蛋白灵の陰性化を認めない: 経過中のネフローゼの診断基準を満た IgA 弩症と診断したが、後に紫斑病様の	す低蛋白血症と蛋白尿の		あり]							
	薬物療法	ステロイド菜:[なし · あり] 抗凝固業:[なし · あり] 降圧薬:[なし · あり]		薬:[なし ・			:[なし ・ あり 剤:[なし ・ あ					
	山液浄化	腹膜透析(慢性透析):[未买施 · 山液透析(慢性透析):[木买施 · 血浆交換療法:[未买施 · 実施	実施] 導入年月		∃)							
	手術	扁桃摘出荷:[末実施 · 実施予欠	『・ 実施済]	実施门:(年 月	Г)						

受給者番号() 患者氏名(() 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 告示番号 29 慢性腎疾患 移植 治療 (その他):(治療 今後の治療方針:(⊟) 治療見込み期間 (入院) 開始日:(日) 終了日:(今後の治療方針 治療見込み期間 (外来) 開始日:(通院頻度 ()回/月 用 日) 終了日:(午 月 学校牛活管理者導表の指導区分:[A · B · C · D · E] 成長ホルモン治療中請:[初回丰調 · 継続丰調 · 中請しない] 医療機関・医師署名 上記の通り診断します。

医療機関名

 医療機関名
 記載年月日
 年
 月
 日

 医療機関住所

(ED)

)

診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 (

資料 小-1 別添3:【心·新規】doc_04_30_037_01

資料 小-1 別添3

告記	番号 6	8 慢性心疾患	()	年度 小児	曼性特定疾病	医療意見書	〈新規申請用〉	1/2					
病名	37 単	心室症				97 (-45ECh)	D ***						
受	給者番号		受診日	年 月	1 8	受付種別	□ 新規						
ふり)がな				(変更があった)	場合)							
氏年	ž				ふりがな								
(A	phabet)				以前の登録氏名 (Alphabet)	1							
	生年月日	年 月	日 意見書	書記載時の年齢	歳	か月	∃ 性別	男・女・性別未決定					
l l	出生体重	g 出生	週数 在胎	週 日	出生時に住民登録をした	:Rfi ()都道府県	() 市区町村					
	現在の	身長	cm (SD)	体重			kg (SD)	BMI					
身	長・体重	(測定日) 年	月 日	(測定日)		年 月	В	肥満度 %					
5	笔病時期	年 月	頃 初診日	年	月 日	1							
		就学前 ・ 小中学校(通常学級	通級 ・ 特別支援	学級)・ 特別	支援学校(小中学部	· 専攻科を含	おお高等部)・ 高						
就学	・就労状況	高等専門学校 ・ 専門学校/専修 その他(学校など ・ 大学(短期)	大学を含む) ・ §	就労(就学中の就労も	含む) ・ 未就	学かつ未就労・)					
		身体障害者手帳 なし・	あり (等級 1級・	2級 · 3級	· 4級 · 5	級 • 6級)	療育手帳	なし ・ あり					
于(長取得状況	精神障害者保健福祉手帳(障害者	手帳)	3000 1000	なし・あ	り (等級 1級	・ 2級 ・ 3級	<u> </u>					
1	見状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善	・ 不変 ・ 再発 ・	悪化・死亡	· 判定不能	運動相	訓限の必要性	なし ・ あり					
	761/CBTILL	人工呼吸器等装着者認定基準に記	§当 する ・ し	ない ・ 不明	小児慢性特別	定疾病 重症患者認	定基準に該当	する ・ しない ・ 不明					
臨床	所見 (診断時)	※診断された当時の所見や診断の根	拠となった検査結果を記載	;									
	診断	診断時期:(
	全身	濃厚なケア、治療、観察の必要性:[なし ・ あり]										
	呼吸器・ 循環器	チアノーゼ:[なし · あり] NYHA心機能分類 (小学生以上の場合		통飽和度:(Ⅱ · Ⅳ])%								
症状	門・汾水器												
状	消化器	肝機能障害:[なし ・ あり]	肝硬変:[なし ・ あり]								
	精和・神経	運撃:[なし ・ あり]											
臨床	所見 (申請時)	※直近の状況を記載											
	全身	濃厚なケア、治療、観察の必要性:[なし ・ あり]										
	呼吸器・ 循環器	チアノーゼ: [なし · あり] NYHA心機能分類 (小学生以上の場合		た節和度:(I · Ⅳ])%								
症	腎・泌尿器	腎機能低下:[なし ・ あり]											
症状	消化器		肝硬变:[なし・ めり]								
	精神・神経		界 ・ 軽度 ・ 中等度		最重度 ・ 不明]	加)・ 坐位(移動不可〉 ・ 寝返	り ・ 寝たさり ・ 不明]					
検査	所見 (診断時)	※診断された当時の所見や診断の根	拠となった検査結果を記載										
生	甲機能檢查	心气図検査:[未実施 ・ 実施]	1										
	巨像検査	超音波検査:[未実施 ・ 実施]] 心臓MRI#	竞查:[未实施	実施]								
心臓力	テーテル検査	心臓カテーテル検査:[未実施 ・	実施]										
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載											
	11液検査	BNP:直近:()pg/mL	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	NT-proBNP : 1	5近:()pg/mL · 未							
生	型機能検査	心垣図検査:心室用外収轄 (単源性) 接合部動拍:[なし ・ あり] 元全房室ブロック:[なし ・ あ	心室頻拍:	心室期外収縮(:[なし ・ あり ック:[なし ・]		上室頻封 ブロック:[なし	白:[なし ・ あり] ・ あり]					
		単純×線検査(胸部):心胸郭比55%	以上:[なし ・ あり]									
	百像給本	肺動脈狹窄(右室-肺動脈圧較差20m	ımHg以上):[なし ・	あり] 生	較差:() mmHg							
正像校会		人弐旅狭窄(左室-人弐旅圧較差20m 大弐旅縮省(圧較差20mmHg以上):	_		較差:(較差:() mmHg) mmHg							

受給者番号() 患者氏名()

告示番号 6	58 慢性心疾患 () 年度 小児慢性特定疾	病 医療意見書〈新規申請用〉 2/2
	房室介逆流(2度以上:三尖介、僧帽介、共通房室介):[なし ・ あり] Sell	ers分類:[I · II · IV]
	半月弁逆流(2度以上:肺動脈弁、大動脈弁):[なし ・ あり] Sell	ers分類:[II · III · IV]
日像検査	肺高血圧症(収縮期血圧40mmHg以上または平均圧25mmHg以上):[なし ・ あり] 推定肺動脈収縮期圧:()mmHg 平均肽熱純圧:() mmHg
	収縮機能障害(左室/体心室駆出率0.6以下):[なし ・ あり] 左室駆出率:()%
検査所見(その他)	検査所見 (その他):()
その他の所見(申)	請時) ※直近の状況を記載	
合併症	血栓塞栓症:[なし ・ あり] 蛋白漏日性青腸症(血清アルブミン値3g/(合併症(その化):(dL☆満):[なし · あり])
経過(申請時) ※	※直近の状況を記載	
藥物療法		「弦脉薬:[なし ・ あり] 「抗血小板薬:[なし ・ あり] 「腑薬:[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]	
カテーテル治療	カテーテル治療: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 [徳式: (≣)
	心血管系手術の実施状況:[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ・ 経過により必要] 二心室修復術不能またはフォンタン型手術不能例であるか:[手術不能例ではない ・ 手術不	能例である]
手術	短約手術:[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 姑息術(その仕):[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	
	二心宰修復術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年	月 E)
治療	治療 (その他): ()
	今後の治療方針:()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始F:(年 月 日) 終了つ:(治療見込み期間 (外来) 開始E:(年 月 日) 終了つ:(年 月 □) 年 月 日) 運転頻度 ()回/F
	学校生活竺理/指導表の指導区分:[A · B · C · D · E]	
医療機関・医師署名	8	
上記の通り診断し	します。	
医療機関名 医療機関住所	听	記載年月口 年 月 口
	小見慢性特定疾病!	②然料 (ED) 医酵号 ())

資料 小-1 別添4:【リウマチ・新規】doc_06_01_001_01

資料 小-1 別添4

告記	番号	膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 1/3											
病名	1 若	年性特発性関節炎											
受	給者番号												
ふ	Jがな	(変更があった場合)											
氏名		ふりがな											
300000	phabet)	以前の登録氏名 (Alphabet)											
3	主年月日	年 月 日 意見書記載時の年齢 歳 か月 日 性別 男・女・性別未決定											
Ŀ	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日 出生時に住民登録をした所 ()都道府県 ()市区町村											
現在の 身長・体重		身長 (測定日) cm (SD) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 年 月 日 印満度 9											
ş	発病時期	年月頃初診日 年月日											
就学	・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他(
70	長取得状況	身体障害者手帳 なし · あり (等級 1級 · 2級 · 3級 · 4級 · 5級 · 6級) 療育手帳 なし · あり											
,	2-2-13-5-70	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳) なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)											
1	見状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能											
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当 する ・ しない ・ 不明 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 する ・ しない ・ 不明											
臨床	所見(診断時)												
	病型	発前時: [全身型 ・ 少関節炎 ・ リウマトイド因子法性多関前炎 ・ リウマトイド因子陽性多関節炎 ・ 乾癬性関節炎 ・ 付着部炎関連関節炎 ・ 分類不能関節炎]											
	全身	発熱:[なし ・ あり] 城型:[档留熱 ・ 発記熱 ・ 障欠熱 ・ 波状熱 ・ その他] 熱型(その他):(
		刷のこわばり: [なし · あり] リンパが順複: [なし · あり] マクロファージ活化化定候群: [なし · あり]											
		野装剣所数:(
		Pulatemin (
	筋・骨格	関節可動域制取:[なし ・ あり]											
症状		可動域制度模算数:() 他											
		部位詳細:(付着部炎:[なし ・ あり] 指社炎:[なし ・ あり] 腰背部痛:[なし ・ あり] 筋痛:[なし ・ あり]											
	皮膚・粘胶	「											
	詪	ぶどう腰炎:[なし ・ あり] 「肩見:[無罪保性 ・ 罪保性]											
	呼吸器・ 循環器	胸膜炎:[なし ・ あり]											
	消化器	腹股炎:[なし ・ あり]											
	その他	運失 (その他): (
臨床	所見 (申請時)	※直近の状況を記載											
	病型	現 在: [全身型・全身型発症関節炎・ 注展型少関節炎・ 持続型少関節炎・ リウマトイド以子陰性多関節炎・ リウマトイド以子陽性多関節炎・ 乾癖性関節炎・ 付差部炎残漁関節炎・ 分類不能関節炎]											
		※熱: [なし あり] 原型: [裕留熱 ・ 除法熱 ・ 降欠熱 ・ 液状熱 ・ その他] 熱型(その他): (
	全身	朝のこわばり:[なし ・ あり] リンパ節順度:[なし ・ あり] マクロファージ活性化症候群:[なし ・ あり]											
		腫脹閉節数:() 個 部位詳細:(
非状		疼高到的数: () 個 密位詳細: (
	筋・骨格	□□□□ 1 (なし ・ あり] 詳細:(
		」 可彭城孙辰既解数:() 個											
		· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·											

	者番号() 患者氏名(·	
告記) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈第	
	筋・骨格		なし ・ あり] [[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[[
	皮膚・粘膜	爪甲剥酢: [なし ・ あり] 爪点状陥止 リウマトイド結節: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): (:[なし ・ あり] 「沿滴:[なし ・ あり] 乾郷:[なし ・ あり]	紅団性皮疹:[なし ・ あり]
症	眼	ぶどう膜炎: [なし ・ あり] 所見: [無	症候性 · 症候性]	
	呼吸器・ 循環器	胸膜炎:[なし ・ あり]	心膜炎:[なし ・ あり]	
	消化器	1968 3 436 9	[[なし · あり]	にし ・ あり]
	その他	症状 (その他):(
検査	所見 (診断時)	※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査	THE CONTRACTOR OF THE CONTRACT	
ı	血液検査	血清クレアチニン: () mg/dLフェリチン: () ng/mL・未実施	LDH: ()U/L トリグリセリド (中性脂肪): ()mg/dl 示沈 (1時間値): ()mm/h	ヘマトクリット (Ht): ()% AST: ()U/L BUN: ()mg/dL フィブリノゲン: ()mg/dL CRP: ()mg/dL
			未天旅 MMP-3: () ng/mL・未天旅 均質型 ・ 辺縁型 ・ 夫紋型 ・ 核小体型 ・ 教在随線	
		超音波検査 (関節):[未実施 ・ 実施] 関節液炉望:[なし ・ あり] 肥料浮製炎:[なし ・ あり] ぎ見 (その他):(付著部肥厚:[なし ・ あり] 異常パワードプラ (付着部):[なし ・ あり]
i	国像検査	関的強直:[なし ・ あり]	実施日:(様変化:[なし ・ あり]
		MR 検査 (剝節): [未実施 ・ 実施] 関節液贮智: [なし ・ あり] 仙鵬関配炎: [なし ・ あり] 子見 (その他): (実施日:(年 月 日) 滑換批學:[なし・あり] 骨髄浮弾:	[なし ・ あり]
		HLA遺伝子型判定:[未実施 ・ 実施]	実施日:(午 月 日)	
		抗原型 (HLA-A) ① :())
涯,	伝学的検査	抗原型 (HLA-B) ① :() 抗原型 (HLA-B) ② : ()
~	11.1.1.X.E.	抗原型 (HLA-DR) ① :())
		抗原型 (HLA-DQ) ①:()	Y
			/ DWA (110) DW (9) 17	
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載		
	血液検査	血小板数:()×10 ⁴ / μ L ALT:()U/L 血清クレアチニン:()mg/dL フェリチン:()ng/mL・未実施	ヘモグロビン (Hb): () g/dL D-dimer: () ug/mL・未実施 LDH: () U/L トリグリセリド (I中性熱能): () mg/dl 示沈 (1時間仰): () mm/h 粂全型: [均質型 ・ 辺縁型 ・ 斑紋型 ・ 核小体型 ・	CRP: ()mg/dL
		梁色型 (その他):(がCCP抗体:()U/mL・未実施
		料产波軟査 (関約): [太実施 ・ 実施] 関節液貯留: [なし ・ あり] 医増乃股炎: [なし ・ あり] 手見 (その他): (実施日:(付着部肥序:[なし ・ あり] 異常パワードプラ (付着部):[なし ・ あり]
ı	由像検査	中純X線検査(骨):[未実施 ・ 実施] 関節&際狭小七:[なし ・ あり] 関節強區:[なし ・ あり]	指趾骨基部杯状化:[なし ・ あり] 脊椎の竹節	推勝门・偏位・過仁長): [なし ・ あり] 檢変化: [なし ・ あり]
		MR 検査 (関節): [未実施 ・ 実施] 関的液贮留: [なし ・ あり] 仙腸関酢炎: [なし ・ あり] 引見 (その他): (実施日:(年 月 日) 溶販肥厚:[なし・あり] 骨髄浮蓮:	[なし ・ あり]
		HLA 遺伝子型判定:[未実施 ・ 実施]	天施日:(年 F. 日)	
		抗原型 (HLA-A) ① :() 抗原型 (HLA-A) ② :()
潢:	伝学的検査	抗原型 (HLA-B) ① :() 抗原型 (HLA-B) ② :()
		抗原型 (HLA-DR) ① :() 抗原型 (HLA-DR) ② :()
		抗原型 (HLA-DQ) ①:(/ 抗原型 (HLA-DQ) ② ∶ ()
その	他の所見(申	 清時) ※直近の状況を記載		
	合併症	他の膠原疾の合併: [なし ・ あり] 合併疾忌名: (
	LI VIZIE	悪性疾患の合併:[なし ・ あり]		
		l.		

受給者番号() 患者氏名()

告示番号	8 膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 3/3
家族歴	本族型の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]
疾患活動性	JADAS-27:() · 天实施
機能障害	Sterinbrocker 機能障害度分類:[未実施 · Class II · Class II · Class II · Class II · Class IV] CHAQ:()点 · 天実施
経過(申請時) ※	直近の状況を記載
	非ステロイド奚抗炎症薬: [なし ・ あり] ステロイド薬:[なし ・ あり] 抗凝固薬:[なし ・ あり] 強心薬:[なし ・ あり] 免疫グロブリン療法:[なし ・ あり]
	免疫調整系: 会製引: [未実施 ・ 無効 ・ 有効] 免疫調整薬: サラゾスルファピリジン: [未実施 ・ 無効 ・ 有効] 免疫調整薬: ブシラミン: [未実施 ・ 無効 ・ 有効] 免疫調整薬: イグラチモド: [天実施 ・ 無効 ・ 有効]
樂物療法	免疫・卵川業:タクロリムス: [未実施・ 無効・ 有効] 免疫・卵川薬:メトトレキサート: [天実施・ 無効・ 有効] 免疫・卵川薬:メトトレキサート: [天実施・ 無効・ 有効] 免疫・卵川薬:メトトレキサート: [天実施・ 無効・ 有効] 免疫・卵川菜:トファシチニブ: [未実施・ 無効・ 有効] ・ 有効]
	(土物学的製剤:トシリズマブ:[未実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:エダネルセプト: [天実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:アグリムマブ:[未実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:インフリキシマブ: [天実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:ブリムマブ: [未実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:セルトリズマブペゴル:[天実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:アパタセプト:[未実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:カナキヌマブ: [未実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:アナキンフ: [未実施・ 無効・ 有効] 生物学的製剤:カナキヌマブ: [未実施・ 無効・ 有効]
	抗リウマチ薬 (その他):(
リハビリテーション	埋学療法: [未実施・・実施] /作業療法: [未実施・・実施]
血液浄化	血液浄化法:[未实施 · 实施] 詳細:(
治療	治療 (その他): (
	今後の治療方針:(
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 温院頻覧: () 回/月
医療機関・医師署名	8
上記の通り診断し	少ます。
医療機関名 医療機関住所	記載年月日 年 月 日
	診療科

資料 小-1 別添5:【神・新規】doc_11_20_054_01

資料 小-1 別添5

病名	示番号 6	0 神経	· AUI	沃忠		1)年度	(1)3	慢性特定	灰 /内!	医獠葸与	己善	〈新規中	請用	7		1/2
-111	0.000 000	児重症ミオクロ			92 83	•				4,45.	0.7000	0,000,000		- MONOTES D		-		
受給者番号		受診日						年		1 =	- 受信	寸種別	別 所規					
E	りがな 名 Alphabet)									(変更があっ ふりがな 以前の登録) (Alphabet	氏名)						
	生年月日	年		月		В	意見書	書記載時の色	手齢	歳	:	か月	В	性別	5	男・女	性別	決定
	出生体重		g	出生	週数	在胎		週	В	出生時に住民登録を	をした所	()都道	 府県	() 市[四村
Ĭ	現在の 身長・体重	身長 (測定日)		年		cm(月	SD)	体重(測定)			年		月	kg (:	SD)	BMI 肥満度		
	発病時期	年		月	頃	初診日		年	,	月	В							
t-	学・就労状況	就学前 ・ 小中学 高等専門学校 ・ 項 その他(等学校(専攻	科を含む)	•
Ŧ	帳取得状況	身体障害者手帳	t	なし・	あり	(等級	1級 ・	2級 ・	3級	· 4級 ·	5級	• 6級)		療育手帕	Ę	なり	し・あり	J
_		精神障害者保健福祉	上手帳	(障害者	手帳)					なし・	あり	(等級 1	級 •	2級 ・	3級))		
	現状評価	治癒 ・ 寛解	٠	改善	• 不到	変・戸	発・	悪化・	死亡	・ 判定不	能	運	動制限	の必要性		な	し・ぁぃ	J
		人工呼吸器等装着						ない・オ	阿	小児慢性	!特定疾	丙 重症患者	語定基	基準に該当		する ・	しない・	不
_	除所見(診断時) 身体所見	※診断された当時の所 小頭症 (-2.0SD以下					果を記載	99 日: ()cm			oam	ISD:()		
	精神・神経	精神発達近消: [なし ・ 坑界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 型度 ・ 駆回度 ・ 不明] 移口障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝赤 ・ 坐位 (移動の) ・ 坐位 (移動の可) ・ 寝返り ・ 壊広ぎり ・ 不明] 不陥意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 原本: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失禹: [なし ・ あり ・ 不明] 開見スペクトラム記: [なし ・ あり ・ 不明] 院局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): (「 てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年中位]																
		てんかん: [なし 複雑部分発作: [なし 弦直発作: [なし ・	, .	あり]					年甲位]								
Κ		てんかん重積発作:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし	光によ	・ あ る:[0]		\$U ·	あり]	点		, • đ	50]	非定	目 なし□型欠本発作□ なし□ ない□ ない<	:[%	ぶし・ あ		
X	筋・骨格	てんかん重視祭作:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし 筋翼張低下: 体幹:[筋翼張亢進: 体幹:[母折:[なし ・ a	光によ ・ さ なし なし なり	・ あ: [5リ] ・ あ ・ あ	り 1 なし・ り・	あり] 不明]	\$U ·	あり] 区形によ 四肢:[四肢:[点 る:[なし なし	関発作:[なし	, · a] 不明]	5()]	非定	型欠本発作	:[%	ぶし・ あ		
Κ	呼吸器 · 循環器	でんかん重視会に:[でんかん発作の誘発: 入浴による:[なし 筋寒張氏性: 体幹:[筋寒張亢進: 体幹:[切折:[なし ・ る) で攻降告:[なし 詳細:(光によ ・ さ なし なし なり うり]	・ ある: [5り] ・ あ ・ あ	り] なし ・ り ・	あり] 不明] 不明]	÷ 0 ·	あり] 図形によ 四肢:[四肢:[脱臼:[点 る:[なし なし なし	製発作:[なし なし ・ あり ・ あり ・ ・ あり ・ ・ あり]	, · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	5()]	発射	R型欠本発作	:[%	ぶし・ あ		
	呼吸器・	てんかん無視祭作:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし 原翼張氏道: 体幹:[原要張氏道: 体幹:[切折:[なし ・ a 発汗障当:[なし・ も 発汗障当:[なし・	光によった。 なしなし なり あり] あり]	・ あ:[5り] ・ あ ・ あ	り] なし ・ り ・ 色来	あり] 不明] 不明]	\$し ·	あり] 図形によ 四肢:[四肢:[脱臼:[点 る:[なし なし	製発作:[なし なし ・ あり ・ あり ・ ・ あり ・ ・ あり]	, · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	5()]	発射	R型欠本発作	:[%	ぶし・ あ		
	呼吸器・ 循環器 皮膚・粘膜 その他	でんかん重視会件:[でんかん発作の誘発: 入浴による:[なし 妨蔑張氏下: 体件:[防寒張亢進: 体件:[切折:[なし ・ a 評価:(し揖:[なし ・ a	光によって なしなし あり] あいあい	・ あ:[5り] ・ あ ・ あ	り] なし ・ り ・ 色来	あり] 不明] 不明]	\$し ·	あり] 図形によ 四肢:[四肢:[脱臼:[点 る:[なし なし	製発作:[なし なし ・ あり ・ あり ・ ・ あり ・ ・ あり]	, · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	5()]	発射	R型欠本発作	:[%	ぶし・ あ		
	呼吸器・ 循環器 皮膚・粘膜 その他	でんかん無視祭作:[でんかん発作の研究: 入浴による:[なし 旅報紙低下: 体幹:[なし 旅報紙低下: 体幹:[の野形:[なし・ 3 だ 取締書:[なし 非細:(しば に なし・ 3 発汗降書:[なし 症状 (その他):(※直近の状況を記載 小級症 (2.0SD以下	光によ なし なし 50] 50] 50] 50]	・ ある: [550] ・ あ ・ あ	り] なし ・ り・ 色来 体温	・あり] 不明] 不明] 異常:[/ 調節異常:	まし ・ [なし	あり] 図形によ 四肢:[四肢:[時白:[あり] ・あり ・あり ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・	点 る:[なし なし なし	場外件: [なしなし ・ あり ・・ あり ・・ あり ・・ あり 〕日光道	, · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	5()]	非定発熱	R型欠本発作	:[%	ぶし・ あ		
	呼吸器・ 循環器 皮膚・粘膜 その他 味所見(申請時)	でんかん単角会件:[でんかん発作の研究: 入浴による:[なし	光・2 ななり あり こう ・・ まり あり あり あり あり まり かんしょう しんしょう しんしょく しんしん しんしょく しんしょく しんしん しんしん	・ ある: [soly] ・ ああ リ]	り] ・ り り ・ ・ 色 本 望 : ・ ・ 数 子 明 . ・ ・ な 子 記 . ・ ・ な 子 明 . ・ ・ れ	- あり] - 不明] - 不明] - 東常:[z - 講師異常: - 1 - ウキ - ウキ - ウキ - フト	s し ・ し ・ し ・ し を し ・ し を し ・ し を し ・ し ・	あり] 図形によ 四肢:[四肢:[時日:[あり] ・ あり 頭田:(・ 類は位 ・ 飛鐸:[日閉スペ	点。 (あ: [ななし	(A page 1) A page 1 p	不明] 不明] 不明] 不明]	なし ・ ・ 坐位 ノ ・ 不t	非定発素を あい	型欠本条件 Mによる:[]] BSD:(m(不可) ・	:[a	・ あり ・ あり) 」 ・ 寝た]	Пер
ā	呼吸器・ 循環器 皮膚・粘膜 その他 味所見(申請時)	てんかん無視祭作:[てんかん発作の観発: 入浴による:[なし 旅選紙低下: 仏枠:[なし 旅選紙低下: 仏枠:[なし 北京 (ない) (ない	光・ななり あり あい) . ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	・ある50] ・ああり] ・ああ あ り] ・ り り り り り り り り り り り り り り り り り	9] 9 () 6 () 6 () 6 () 6 () 6 () 7 () 6 () 7 ()	不明] 不明] 不明] 異常:[/ / / / / / / / / / / / / / / / / / /	よし なし なし なし なし では でんしょ に 間間代系	あり] 図形によい 四肢:[四肢:[四肢:[あり] あり あり 野田:(不満に) 「大変に スペー・ スペ	点	(AC) (AC) (AC) (AC) (AC) (AC) (AC) (AC)	A A A A A A A A A A	なし ・ ・ 坐位 ・ 子 ・ 木 ・ オクロニ	非定発 発気 あいり 頭田 画画 1 (7)	型欠本発作 Mによる:[]] MSD:(: [s t l l l l l l l l l l l l l l l l l l	・ あり))) り あり] さり・オ 小明]	599
in	呼吸器・ 循環器 皮膚・粘膜 その他 末所見(申請時) 身体が見	てんかん重視会件:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし	光・ななり あい うり あい かい かい かい かい かい かい かい かい あい あい あい あい あい よい にょ さい かい	・ある5501] ・ある5501] ・ある ガリ] ・カカカリ] ・カカカリ] ・カカリ] ・カカリ ・カリリ ・カリ	9] 9 なし ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・	- あり] - 不明] - 不明] - 不明] - 異常:[// -	な [ちじ ・	あり] 図形によ 四肢: [四肢: [一	点 ななな	(A)	不明] 不明] 不明] 不明] (なし ・ ・ 坐位 / 小明] ミオクロニ 50]	非定発 発射 あいり 頭四 動画 1 (多種)	型欠本発作 Mによる:[]] MSD:(: [な 線し ・: [な	・ あり)) 」 あり ・ あり ・ あり] さり・ネ 小財]	585
in	呼吸器・ 循環器 皮膚・粘膜 その他 末所見(申請時) 身体が見	てんかん重視会件:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし	光・ななり あい あい あい あい ない よ な と と と と と と と と と と と と と と と と と と	・ある5月 1	9	- あり] - 不明] - 不明] - 異常:[/ /	な [ちじ ・	あり] 図形によ : 四肢: [四肢: [四肢: [「	(AC) (AC) (AC) (AC) (AC) (AC) (AC) (AC)	不明] 不明] 不明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本	なし ・ ・ 坐位 ・ 本 ・ 小・ 不・ ・ 本 ・ フロニ ラ り]	非定発 発射 あいり 頭四 動画 1 (多種)	型欠本条作 II	: [な 線し ・: [な	・ あり)) 」 あり ・ あり ・ あり] さり・ネ 小財]	Pez
ā	呼吸器・ 従環器 皮膚・粘膜 その位 不所見 (申請時) 身体が見	てんかん重視会に:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし	光・ななり り)・・・・・・・・ な光・ななり う・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	・ あ [] ・ あ あ ・	9	- あり] - 不明] - 不明] - 異常:[/ /	な [ちじ ・	あり] 図形によ [四肢: [四肢: [の	「	(A)	不明] 不明] 不明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本明] (本	なし ・ ・ 坐位 ・ 本 ・ 小・ 不・ ・ 本 ・ フロニ ラ り]	非定発 発射 あいり 頭四 動画 1 (多種)	型欠本条作 II	: [な 線し ・: [な	・ あり)) 」 あり ・ あり ・ あり] さり・ネ 小財]	5897]
	呼吸器・ 後環器 皮膚・粘膜 その他 R所見 (申請時) 身体が見	てんかん無種祭件:[てんかん発作の誘発: 入浴による:[なし	光・なならり あり うし・・・ ひ・・・ なだ・なならり あり でいる おいあいましし できる あいましし はいまい しょり はい しょう しょう かい	・あるり] ・ある リ] ・あるり] ・あるり] ・カカ リ] ・カカリ] ・カカリ] ・カリ] ・カリ] ・カリ] ・カカリ] ・カカリ] ・カカリ] ・カカリ]	9 日	- あり] - 不明] - 不明] - 東韓 [/ 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	s し	あり] 図形によ 四肢:[四肢:[一四肢:[「	解答作: [なし ・ あり] 日光』 Common	不明	なし ・ ・ 坐位 ・ 本 ・ 小・ 不・ ・ 本 ・ フロニ ラ り]	非定 発料 あい で の り の り の り り り り り り り り り り り り り り	型欠本発作 IISD:(IISD:(III)	: [な 線し ・: [な	・ あり)) 」 あり ・ あり ・ あり] さり・ネ 小財]	THE PROPERTY OF THE PROPERTY O

受給者番号() 患者氏名()

文紹有备号()。息有氏名()
	9 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 2/2
検査所見 (診断時)	※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載
生理機能検査	脳波検査:[未実施 · 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	CT校香(頭部): [未実旅 · 実施] 実施日: (年 月 日)
互像検査	, 所見: ()
	MRI検査(願部): [未実施・・実施] 実施日: (年月日) 所元: ()
	直像検査(その他):[未実施 · 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:()
	所見:(
発達・知能指数検査	発達・J取能徴検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年號:(歳 が月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 枝査名(その代):(DQまたはIQ値:()
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実旅 ・ 実旅] 実旅□:(年 月 □) SCN1A遺伝子共常:[なし ・ あり] SCN1B遠伝子共常:[なし ・ あり] SCN2A遺伝子共常:[なし ・ あり] GABRGZ這伝子共常:[なし ・ あり] 遺伝子実常(その他):()
検査所見 (その他)	検査所見(その他):()
検査所見 (申請時)	※直近の状況を記載
生理機能検査	W波検査: 「未実紙 · 実施] 実紙円: (年 月 F) 所見: ()
	CT検査 (願部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ())
互像検査	CT検査:[未実施 · 実施] 実施E:(午 月 日) お位:() 所見:(
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 巨) が見: ()
	直像検査 (その他):[未完能 ・ 実施] 実施日:(年 月 ヒ) 部位:()
	所見:(
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[木実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時午齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新坂K式 ・ K-ABC ・ 返焼守式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ化:()
遺伝学的検査	遺伝子校香:[未実旅 ・ 実施] 実施□:(年 月 □) SCN1A遺伝了異常:[なし ・ あり] SCN1B遺伝了異常:[なし ・ あり] SCN2A遺伝了異常:[なし ・ あり] GABRG2遺伝子異常:[なし ・ あり] 遺伝子異常(その他):()
検査所見(その他)	株査所見(その他):(
その他の所見(申記	時) ※直近の状況を記載
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()
経過(申請時) ※	直近の状況を記載
TE (Tanto)	抗てんかん禁:[なし · あり] 治療効果:[著効 · 有効 · 不変 · 忠化 · 半定不能]
薬物療法	詳細 :(
	<u> 実物質法(その他):(</u>
栄養管理	経管栄養(覵壌・胃爆含む): [なし ・ あり] 中心線脈栄養: [なし ・ あり] ケトン食: [なし ・ あり] 治療効果: [者効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 半定不能] 食事療法(その他): (
呼吸管理	駿素療法:[なし ・ あり]
于術	でんかん外科手術: [天実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施士: (年 月 日) 稲式: ()) 所見: ()) 治療効果: [萬効 ・ 有効 ・ 个炎 ・ 瓜化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): (
/ = M74	今後の治療方針:()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 明始日:(年 月 日) 適院頻友:()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断し	
حـ nn ههدین <u>حـرا</u>	
医療機関名 医療機関任所	nr.截4月日 年 月 日
△2原 (P菜 乗 干!//	沙療科
	医師名 (CD)
	小児慢性特定疾病 指定医畓号 (