



臨床調査個人票
---------

<input type="checkbox"/> 新規	<input type="checkbox"/> 更新
-----------------------------	-----------------------------

006 パーキンソン病

■ 行政記載欄

受給者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	---	------	-----------------------------	------------------------------

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
郵便番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>							
住所								
生年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月	<input type="text"/> <input type="text"/>	日	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明							
	発症者続柄							
	<input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞 (男性) <input type="checkbox"/> 5. 同胞 (女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父 (父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母 (父方) <input type="checkbox"/> 8. 祖父 (母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母 (母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ <input type="checkbox"/> 11. その他 *11を選択の場合、以下に記入							
	続柄							
発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月			

社会保障	
介護認定	<input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし
要介護度	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
生活状況	
移動の程度	<input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである
身の回りの管理	<input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない
ふだんの活動	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない
痛み／不快感	<input type="checkbox"/> 1. ない <input type="checkbox"/> 2. 中程度ある <input type="checkbox"/> 3. ひどい
不安／ふさぎ込み	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. 中程度 <input type="checkbox"/> 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

■ 診断基準に関する事項

A. 主要所見

1. パーキンソニズムがある。 (1)または(2)のいずれかに該当する)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当
<input type="checkbox"/> (1) 典型的な左右差のある安静時振戦 (4~6Hz) がある。 <input type="checkbox"/> (2) 以下のうち2項目以上が存在する <input type="checkbox"/> 歯車様強剛 <input type="checkbox"/> 動作緩慢 <input type="checkbox"/> 姿勢反射障害	
構音障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
嚥下障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
四肢の腱反射	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 低下 <input type="checkbox"/> 3. 亢進
バビンスキー／チャドック徴候	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性
他人の手徴候／把握反射 ／反射性ミオクローヌスのいずれか	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
四肢の症状の顕著な非対称性	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

2. 歩行、姿勢、協調運動	
パーキンソニズムの要素による歩行異常	<input type="checkbox"/> 1. パーキンソニズムの要素はなし <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 4. 介助歩行 <input type="checkbox"/> 5. 歩行不可
前屈姿勢の有無	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 3. 中等度の前屈姿勢、一側にやや傾くこともある。 <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 5. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢
姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と後方突進現象)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる。 <input type="checkbox"/> 3. 後方突進現象があり、支えないと倒れる。 <input type="checkbox"/> 4. きわめて不安定で、何もしなくても倒れそうになる。 <input type="checkbox"/> 5. 介助なしには起立が困難
椅子からの立ち上がり	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 可能だがおそい。一度でうまくいかないこともある。 <input type="checkbox"/> 3. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある。 <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

3. 錐体外路症候			
安静時振戦	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. ごくわずかでたまに出現 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 4. 中等度の振幅で大部分の時間出現している <input type="checkbox"/> 5. 大きな振幅の振戦が、大部分の時間出現している		
筋強剛 (歯車様強剛)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. 軽微な筋強剛。または他の部位の随意運動で誘発される筋強剛 <input type="checkbox"/> 3. 軽度～中等度の筋強剛 <input type="checkbox"/> 4. 高度の筋強剛。しかし関節可動域は正常 <input type="checkbox"/> 5. 著明な筋強剛。正常可動域を動かすには困難を伴う		
体幹部や頸部に強い筋強剛／頸部後屈	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
4. 自律神経系			
頻尿 (排尿困難)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	頑固な便秘	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
発汗異常	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	起立性低血圧	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
5. 認知機能・精神症状			
抑うつ症状	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	幻覚 (非薬剤性)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
肢節運動失行	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	失行 (肢節運動失行以外)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
認知症・認知機能低下	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		

B. 検査所見 \*小数点も1文字として記入する

1. 脳CT 又は MRI の特異的異常がない	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当		
特異的異常	<input type="checkbox"/> 多発脳梗塞 <input type="checkbox"/> 著名な脳室拡大	<input type="checkbox"/> 被殻萎縮 <input type="checkbox"/> 著名な大脳萎縮	<input type="checkbox"/> 脳幹萎縮 <input type="checkbox"/> その他
2. 画像所見			
CT/MRI 検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	CT 撮影日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	MRI 撮影日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月

1703-0006-000-04

顕著な大脳萎縮／白質病変	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし			
	部位	<input type="checkbox"/> 1.前頭 <input type="checkbox"/> 2.頭頂 <input type="checkbox"/> 3.側頭 <input type="checkbox"/> 4.その他		
	高度な側	<input type="checkbox"/> 1.右 <input type="checkbox"/> 2.左		
線条体の萎縮 または異常信号	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	第三脳室拡大	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	
多発脳梗塞	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	被殻萎縮	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	
脳幹萎縮（中脳／橋）	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	小脳萎縮	<input type="checkbox"/> 1.あり <input type="checkbox"/> 2.なし	
DAT イメージング	<input type="checkbox"/> 1.実施 <input type="checkbox"/> 2.未実施			
	実施時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
	特異的結合比 (SBR)	右 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	左 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	平均 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
MIBG 心筋シンチグラフィ	<input type="checkbox"/> 1.実施 <input type="checkbox"/> 2.未実施			
	実施時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
	H/M 比	早期像	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
後期像		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		

**C. 鑑別診断**

1. 以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可 <input type="checkbox"/> 2. 除外不可 <input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 1. 脳血管性パーキンソニズム	<input type="checkbox"/> 2. 薬物性パーキンソニズム
<input type="checkbox"/> 3. 多系統萎縮症	<input type="checkbox"/> 4. その他
2. パーキンソニズムを起こす薬物・毒物に曝露	<input type="checkbox"/> 1. 曝露なし <input type="checkbox"/> 2. 曝露あり

3. 鑑別できる使用薬剤	
フェノチアジン、ブチロフェノン系薬剤、 非定型抗精神病薬	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 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）	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
レセルピン	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用

<診断のカテゴリー>

Definite : A-1、B-1、C-2 の曝露なし、および■治療その他（抗パーキンソン薬で改善）を満たす  
 Probable : A-1、B-1、C-2 の曝露なしは満たすが、■治療その他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

■ 発症と経過

初発症状 (新規)	筋強剛	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	姿勢反射の障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
	振戦	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	動作緩慢	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
	無動・寡動	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
経過	<input type="checkbox"/> 1. 進行性 <input type="checkbox"/> 2. 進行後停止 <input type="checkbox"/> 3. 軽快 <input type="checkbox"/> 4. その他			

■ 治療その他

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	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
L-DOPA 製剤使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
ドパミン受容体作動薬の使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
塩酸アマンタジン使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
抗コリン薬使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
セレギリン塩酸塩使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
エンタカボン使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
ゾニサミド使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
イストラデフィリン使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中 <input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
その他の治療薬の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	薬剤名
	治療効果 <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明



2. 参考	
症状の日内変動の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
ジスキネジアの有無	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
3. 定位脳手術	
定位脳手術の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
	実施年月    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	部位 <input type="checkbox"/> 1. 視床下核 <input type="checkbox"/> 2. 淡蒼球 <input type="checkbox"/> 3. 視床
	種類 <input type="checkbox"/> 1. 破壊術 <input type="checkbox"/> 2. 刺激術
4. 栄養と呼吸	
気管切開	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	導入日    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
鼻腔栄養	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	導入日    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
胃瘻	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	導入日    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月

■ 重症度分類に関する事項

病期	
Hoehn-Yahr 重症度分類	<input type="checkbox"/> 0度 (パーキンソニズムなし) <input type="checkbox"/> 1度 (一側性パーキンソニズム) <input type="checkbox"/> 2度 (両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 4度 (高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能) <input type="checkbox"/> 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

- 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
- 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる
- 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要
- 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり		
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	整容	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 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	□	□	日

- ・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。

臨床調査個人票
---------

<input type="checkbox"/> 新規	<input type="checkbox"/> 更新
-----------------------------	-----------------------------

006 パーキンソン病

■ 行政記載欄

受給者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	---	------	-----------------------------	------------------------------

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
郵便番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>							
住所								
生年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月	<input type="text"/> <input type="text"/>	日	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明							
	続柄							
発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	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. パーキンソニズムがある。 （(1)または(2)のいずれかに該当する）	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当
<input type="checkbox"/> (1) 典型的な左右差のある安静時振戦（4～6Hz）がある。 <input type="checkbox"/> (2) 以下のうち2項目以上が存在する <input type="checkbox"/> 歯車様強剛 <input type="checkbox"/> 動作緩慢 <input type="checkbox"/> 姿勢反射障害		

B. 検査所見（新規申請時のみ記載、いずれの時期でもよい）

1. CT/MRI 検査				
脳CT 又は MRI の特異的異常がない	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当		
実施日	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施			
	CT 撮影日	西暦	年	月
	MRI 撮影日	西暦	年	月
2. 画像所見				
顕著な大脳萎縮/ 白質病変	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし			
	部位	<input type="checkbox"/> 1. 前頭	<input type="checkbox"/> 2. 頭頂	<input type="checkbox"/> 3. 側頭 <input type="checkbox"/> 4. その他
	高度な側	<input type="checkbox"/> 1. 右	<input type="checkbox"/> 2. 左	
線条体の萎縮 または異常信号	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	第三脳室拡大	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
多発脳梗塞	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	被殻萎縮	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
脳幹萎縮（中脳/橋）	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	小脳萎縮	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 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、全て除外できる。	<input type="checkbox"/> 全て除外可	<input type="checkbox"/> 除外不可
a. 脳血管性パーキンソニズム      b. 薬物性パーキンソニズム      c. 多系統萎縮症		
2. パーキンソニズムを起こす薬物・毒物に曝露	<input type="checkbox"/> 1. 曝露なし	<input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 未検討
L-DOPA 製剤使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中	<input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
ドパミン受容体作動薬の使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. 使用中	<input type="checkbox"/> 2. 未使用 <input type="checkbox"/> 3. 過去に使用
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明
その他の治療薬の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし
	薬剤名	
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明

■ <診断のカテゴリー>（新規時・更新時ともに記載必須）

<input type="checkbox"/> 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
<input type="checkbox"/> Probable : A-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
<input type="checkbox"/> 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 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
1. パーキンソニズムの要素による歩行異常	<input type="checkbox"/> 1. パーキンソニズムの要素はなし <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 4. 介助歩行 <input type="checkbox"/> 5. 歩行不可

2. 姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と 後方突進現象)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. 後方突進現象はあるが、自分で立ち直れる。 <input type="checkbox"/> 3. 後方突進現象があり、支えないと倒れる。 <input type="checkbox"/> 4. きわめて不安定で、何もしなくても倒れそうになる。 <input type="checkbox"/> 5. 介助なしには起立が困難
Hoehn-Yahr 重症度分類	<input type="checkbox"/> 0度 (パーキンソニズムなし) <input type="checkbox"/> 1度 (一側性パーキンソニズム) <input type="checkbox"/> 2度 (両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 4度 (高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能) <input type="checkbox"/> 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	
<input type="checkbox"/> 1度 (日常生活、通院にほとんど介助を要しない) <input type="checkbox"/> 2度 (日常生活、通院に部分的介助を要する) <input type="checkbox"/> 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 (直近の状態)

1. 筋強剛	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
2. 自律神経系			
頻尿 (排尿困難)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	頑固な便秘	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
発汗異常	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	起立性低血圧	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
3. 認知機能・精神症状			
抑うつ症状	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	幻覚 (非薬剤性)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
認知症・認知機能低下	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		



B. 発症と経過

初発症状 (新規申請時 のみ記載)	筋強剛	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	姿勢反射の障害	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	振戦	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	動作緩慢、無動・寡動	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	歩行異常	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
経過	<input type="checkbox"/> 1. 進行性 <input type="checkbox"/> 2. 進行後停止 <input type="checkbox"/> 3. 軽快 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
ジスキネジアの有無	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 定位脳手術 (最新のものを記載。更新時に前回記載以後の手術実施がない場合は、1. あり 2. なし 3. 不明の項のみ記載)	
定位脳手術の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
	実施年月    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	部位 <input type="checkbox"/> 1. 視床下核 <input type="checkbox"/> 2. 淡蒼球 <input type="checkbox"/> 3. 視床
	種類 <input type="checkbox"/> 1. 破壊術 <input type="checkbox"/> 2. 刺激術
3. 栄養と呼吸 (直近の状態)	
気管切開	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	導入日    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
鼻腔栄養	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	導入日    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
胃瘻	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	導入日    西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり		
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	整容	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助

■ 特記事項（その他の所見等がある場合に記載） \*250文字以内かつ7行以内

--

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	□	□	日

- ・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です。)
- ・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 (GSV ファイル)

患者	新規・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
A	1	□□□□□□	1	○○				201112	3		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
B	1	□□□□□□	1	○○○				201406	3		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
C	2	□□□□□□	1	○○○	1	2	4	200703	2		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
D	1	□□□□□□	1	○○				200700	1	2	2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
E	2	□□□□□□	1	○○				200810	2		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
F	1		2	○○				201300	1	1	2		2	2	△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
G	2	□□□□□□	1	○○				201305	2	2	2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
H	2	□□□□□□	1	○○				200400	3		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
I	1		2	○				201212	3		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111
J	1	□□□□□□	1	○○○				200100	2		2				△△△△△△△△△△	XXXX○○■	1111111111

## 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必須とはしていない（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、治療開始前から治療時（手術等含む）、そして治療寛解中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書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 内容が必ずしも医学的に完全に正確ではない可能性がある。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 出生届とのリンケージを可能とした設計となっている。

## 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
	BMI	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

3 検査所見		
3-1 診断時	診断の正しさを客観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 (申請時)	合併症や申請時点で判明している家族歴、既往歴等	
5. これまでの治療経過		
現在及び今までの 治療（申請時）	薬物療法	例：免疫抑制薬「なし、あり」 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、手術、移植、等（疾病ごと異なる）	
6. 今後の治療方針		
治療方針（申請時）	治療方針、治療見込み期間、学校生活管理指導区分、成長ホルモン治療申請の有無等 (全疾患ほぼ共通の項目)	
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、指定医番号	



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 (新規申請用)		1/2	
病名	7 IgA腎症											受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (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		
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	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
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( )												
于帳取得状況	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				
	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)											
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			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													
身体所見	血圧:実地日:( )年( )月( )日 収縮圧:( )mmHg 拡張期:( )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・不詳 ]												
症状	全身	高血圧:[ なし・あり ] 浮腫:[ なし・あり ]											
	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 ] 感音時肉膜性血尿:[ なし・あり ]											
	その他	ステロイド薬、免疫抑制剤、生物学的製剤の使用下での寛解状態が:[ 投薬による寛解ではない・投薬による寛解である ] 症状(その他):( )											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	血圧:実地日:( )年( )月( )日 収縮圧:( )mmHg 拡張期:( )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・不詳 ]												
症状	全身	高血圧:[ なし・あり ] 浮腫:[ なし・あり ]											
	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 ] 感音時肉膜性血尿:[ なし・あり ]											
	その他	ステロイド薬、免疫抑制剤、生物学的製剤の使用下での寛解状態が:[ 投薬による寛解ではない・投薬による寛解である ] 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結果を記載													
尿検査	血尿:[ なし・肉膜性血尿・顕微鏡的血尿 ] 赤血球数:( )個/視野 蛋白尿:[ なし・あり ] 尿中蛋白量:( )mg/dL 尿蛋白量/尿中クレアチニン比:( ) 尿中β <sub>2</sub> ミクログロブリン:( )ug/L・未実施												
血液検査	血清総蛋白:( )g/dL 血清アルブミン:( )g/dL BUN:( )mg/dL 血清クレアチニン:( )mg/dL 血清シタチンC:( )mg/L・未実施 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IgA:( )mg/dL												
画像検査	超音波検査(腎・尿管):[ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 所見:( )												
病理検査	腎生検:[ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 一回腎生検で50%以上にびまん性メサンギウム増殖を認めた:[ なし・あり・不詳 ] 一回腎生検で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)	検査所見(その他):( )												
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
尿検査	血尿:[ なし・肉膜性血尿・顕微鏡的血尿 ] 赤血球数:( )個/視野 蛋白尿:[ なし・あり ] 尿中蛋白量:( )mg/dL 尿蛋白量/尿中クレアチニン比:( ) 尿中β <sub>2</sub> ミクログロブリン:( )ug/L・未実施												
血液検査	血清総蛋白:( )g/dL 血清アルブミン:( )g/dL BUN:( )mg/dL 血清クレアチニン:( )mg/dL 血清シタチンC:( )mg/L・未実施 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IgA:( )mg/dL												

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 (新規申請用)		2/2	
巨像検査	超音波検査 (腎・尿路) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )						
病理検査	腎生検 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 初回腎生検で50%以上にびまん性メサンギウム増殖を認めた : [ なし ・ あり ・ 不詳 ] 初回腎生検で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)	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 (申請時) ※直近の状況を記載							
臨床経過	発症以来蛋白尿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蛋白血症と蛋白尿の持続 : [ なし ・ あり ] IgA腎症と診断したが、後に紫斑病様の紫斑が出現した : [ なし ・ あり ]						
薬物療法	ステロイド薬 : [ なし ・ あり ] 免疫抑制薬 : [ なし ・ あり ] 生物学的製剤 : [ なし ・ あり ] 抗凝薬 : [ なし ・ あり ] 抗血小板薬 : [ なし ・ あり ] アルブミン製剤 : [ なし ・ あり ] 腎臓薬 : [ なし ・ あり ]						
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析) : [ 未実施 ・ 実施 ] 導入年月 : ( 年 月 ) 血液透析 (慢性透析) : [ 未実施 ・ 実施 ] 導入年月 : ( 年 月 ) 血漿交換療法 : [ 未実施 ・ 実施 ]						
手術	透析器取出術 : [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日 : ( 年 月 日 )						
移植	腎移植 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 先行的腎移植 : [ なし ・ あり ] 生体腎移植 : [ 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) 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 ) 通院頻度 ( )回/月 学校生活管理指導表の指導区分 : [ A ・ B ・ C ・ D ・ E ] 成長ホルモン治療申請の有無 : [ なし ・ あり ]						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名		記載年月日		年		月	
医療機関住所						日	
		診療科					
		医師名				(印)	
		小児慢性特定疾病 指定期番号 ( )					

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 (継続申請用)		1/2	
病名	7 IgA腎症										受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (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				
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	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
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( )												
予後取得状況	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				
	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)											
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			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(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	血圧:実測日:( 年 月 日 ) 収縮圧:( )mmHg 拡張期:( )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・不詳 ]												
症状	全身	高山症:[ なし・あり ] 浮腫:[ なし・あり ]											
	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 ] 感口肉内眼の血尿:[ なし・あり ]											
その他	ステロイド薬、免疫抑制剤、生物学的製剤の使用下での寛解状態が:[ 投薬による寛解ではない・投薬による寛解である ] 症状(その他):( )												
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
尿検査	血尿:[ なし・肉眼的血尿・顕微鏡的血尿 ] 白血球数:( ) 低/視野 蛋白尿:[ なし・あり ] 尿中蛋白量:( )mg/dL 尿中β <sub>2</sub> ミクログロブリン:( )ug/L・未実施												
血液検査	血清総蛋白:( )g/dL 血清アルブミン:( )g/dL BUN:( )mg/dL 血清クレアチニン:( )mg/dL 血清シスタチンC:( )mg/L・未実施 総コレステロール:( )mg/dL C3:( )mg/dL 抗dsDNA抗体:( )IU/mL・未実施 血清IgA:( )mg/dL												
画像検査	超音波検査(腎・尿管):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )												
病理検査	腎生検:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 初回腎生検で50%以上にびまん性メサンギウム増殖を認めた:[ なし・あり・不詳 ] 初回腎生検で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)	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(申請時) ※直近の状況を記載													
臨床経過	発症以来蛋白尿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蛋白血症と蛋白尿の要件:[ なし・あり ] IgA腎症と診断したが、後に紫斑病様の紫斑が出現した:[ なし・あり ]												
薬物療法	ステロイド薬:[ なし・あり ] 免疫抑制剤:[ なし・あり ] 生物学的製剤:[ なし・あり ] 抗凝固薬:[ なし・あり ] 抗血小板薬:[ なし・あり ] アルブミン製剤:[ なし・あり ] 降圧薬:[ なし・あり ]												
血液浄化	腹膜透析(慢性透析):[ 未実施・実施 ] 導入年月:( 年 月 ) 血液透析(慢性透析):[ 未実施・実施 ] 導入年月:( 年 月 ) 血漿交換療法:[ 未実施・実施 ]												
手術	臓器移植術:[ 未実施・実施予定・実施済 ] 実施日:( 年 月 日 )												

受給者番号( ) 患者氏名( )

**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 (継続申請用) 2/2**

移植	腎移植：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 生体腎移植：[ 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）	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 ) 通院頻度 ( )回/月
学校生活等指導表の指導区分：[ A ・ B ・ C ・ D ・ E ] 成長ホルモン治療申請：[ 初回申請 ・ 継続申請 ・ 申請しない ]			
<b>医療機関・医師署名</b>			
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	診療科		
	医師名		(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )		

告示番号		68		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)		1/2	
病名	37 単心室症											受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (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	
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	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%				
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( )												
于帳取得状況	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				
	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)											
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			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												
診断	診断時期:( 年 月 )												
症状	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 ]						経皮的酸素飽和度:( )%					
	腎・泌尿器	NYHA心機能分類(小学生以上の場合):[ I・II・III・IV ]											
	消化器	腎機能低下:[ なし・あり ]						肝臓変:[ なし・あり ]					
精神・神経	腸機能障害:[ なし・あり ]						肝臓変:[ なし・あり ]						
	痙攣:[ なし・あり ]						痙攣:[ なし・あり・不明 ]						
精神運動発達遅滞:[ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ]						移動障害:[ なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立歩・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝たきり・寝たきり・不明 ]							
臨床所見 (申請時)	※直近の状況を記載												
症状	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 ]						経皮的酸素飽和度:( )%					
	腎・泌尿器	NYHA心機能分類(小学生以上の場合):[ I・II・III・IV ]											
	消化器	腎機能低下:[ なし・あり ]						肝臓変:[ なし・あり ]					
精神・神経	腸機能障害:[ なし・あり ]						肝臓変:[ なし・あり ]						
	痙攣:[ なし・あり ]						痙攣:[ なし・あり・不明 ]						
精神運動発達遅滞:[ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ]						移動障害:[ なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立歩・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝たきり・寝たきり・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												
生理機能検査	心電図検査:[ 未実施・実施 ]												
画像検査	超音波検査:[ 未実施・実施 ]						心臓MRI検査:[ 未実施・実施 ]						
心臓カテーテル検査	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												
血液検査	BNP:直近:( )pg/mL・未実施						NT-proBNP:直近:( )pg/mL・未実施						
生理機能検査	心電図検査:心室期外収縮(自発性):[ なし・あり ]						心室期外収縮(多源性):[ なし・あり ]						
	接合部細拍:[ なし・あり ]						心室細拍:[ なし・あり ]						
画像検査	完全房室ブロック:[ なし・あり ]						左脚ブロック:[ なし・あり ]						
	Mobitz II型ブロック:[ なし・あり ]												
画像検査	脳神経X線検査(胸部):心胸部比55%以上:[ なし・あり ]												
	肺動脈狭窄(右室-肺動脈圧差20mmHg以上):[ なし・あり ]						圧差差:( )mmHg						
	大動脈狭窄(左室-大動脈圧差20mmHg以上):[ なし・あり ]						圧差差:( )mmHg						
大動脈狭窄(圧差差20mmHg以上):[ なし・あり ]						圧差差:( )mmHg							

告示番号	68 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
口象検査	房室弁逆流 (2度以上:三尖弁、僧帽弁、共通房室弁): [ なし ・ あり ]	Sellers分類: [ II ・ III ・ IV ]	
	半月弁逆流 (2度以上:肺動脈弁、大動脈弁): [ なし ・ あり ]	Sellers分類: [ II ・ III ・ IV ]	
	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 ]	平均肺動脈圧:( )mmHg	
	推定肺動脈収縮期圧:( )mmHg	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	血栓症: [ なし ・ あり ]	蛋白漏出性腎臓症 (血清アルブミン値3g/dL未満): [ なし ・ あり ]	合併症 (その他):( )
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	強心薬: [ なし ・ あり ]	利尿薬: [ なし ・ あり ]	抗不整脈薬: [ なし ・ あり ] 抗血小板薬: [ なし ・ あり ] 抗凝薬: [ なし ・ あり ] 木半血管拡張薬: [ なし ・ あり ] β遮断薬: [ なし ・ あり ] 肺血管拡張薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他):( )
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 日 ) 術式:( )		
手術	心血管系手術の手術記録: [ 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 ]		
	短絡手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]		
	姑息術 (その他): [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]		
治療	二心室修復術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日:( 年 月 日 )		
今後の治療方針	治療 (その他):( )		
	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 ) 通院頻度 ( )回/月 学校生活管理指導表の指導区分: [ A ・ B ・ C ・ D ・ E ]		
医療機関・医師署名			
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	診療科		
	医師名 (印)		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )		

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)		1/3		
病名	1 若年性特発性関節炎							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (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	
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	年 月 日			年 月 日	年 月 日		肥満度	%	
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( )									
于帳取得状況	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		
	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)								
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		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										
病型	発症時: [ 全身型・少関節炎・リウマトイド因子陰性多関節炎・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 ]									
症状	全身	発熱:[ なし・あり ] 悪寒:[ 稽留熱・弛張熱・間欠熱・波状熱・その他 ] 熱型(その他):( ) 咽のこわばり:[ なし・あり ] リンパ節腫脹:[ なし・あり ] マクロファージ活性化候群:[ なし・あり ]								
	筋・骨格	腫脹関節数:( ) 個 部位詳細:( )								
		疼痛関節数:( ) 個 部位詳細:( )								
		関節可動域制限:[ なし・あり ] 詳細:( )								
		可動域制限関節数:( ) 個 部位詳細:( )								
	皮膚・粘膜	付着部炎:[ なし・あり ] 指趾炎:[ なし・あり ] 腸骨部痛:[ なし・あり ] 筋痛:[ なし・あり ] 爪甲剥離:[ なし・あり ] 爪点状陥凹:[ なし・あり ] 爪油流:[ なし・あり ] 紅斑性皮膚疹:[ なし・あり ] リウマトイド結節:[ なし・あり ] 乾癬:[ なし・あり ] 皮膚・粘膜症状(その他):( )								
	眼	ぶどう膜炎:[ なし・あり ] 前房:[ 無炎症性・炎症性 ]								
	呼吸器・循環器	胸膜炎:[ なし・あり ] 心膜炎:[ なし・あり ]								
	消化器	腹膜炎:[ なし・あり ] 肝腫:[ なし・あり ] 脾腫:[ なし・あり ]								
	その他	症状(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・進展型少関節炎・持続型少関節炎・リウマトイド因子陰性多関節炎・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 ]									
症状	全身	発熱:[ なし・あり ] 悪寒:[ 稽留熱・弛張熱・間欠熱・波状熱・その他 ] 熱型(その他):( ) 咽のこわばり:[ なし・あり ] リンパ節腫脹:[ なし・あり ] マクロファージ活性化候群:[ なし・あり ]								
	筋・骨格	腫脹関節数:( ) 個 部位詳細:( )								
		疼痛関節数:( ) 個 部位詳細:( )								
		関節可動域制限:[ なし・あり ] 詳細:( )								
	可動域制限関節数:( ) 個 部位詳細:( )									

**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) 2/3**

症状	筋・骨格	付着部炎：[ なし ・ あり ]	指趾炎：[ なし ・ あり ]	腰背部痛：[ なし ・ あり ]	筋痛：[ なし ・ あり ]
	皮膚・粘膜	爪甲剥離：[ なし ・ あり ]	爪点状陥凹：[ なし ・ あり ]	「汗」汗滴：[ なし ・ あり ]	紅斑性皮疹：[ なし ・ あり ]
		リウマトイド結節：[ なし ・ あり ]	乾癬：[ なし ・ あり ]		
	眼	ぶどう膜炎：[ なし ・ あり ]	所見：[ 無症候性 ・ 症候性 ]		
	呼吸器・循環系	胸膜炎：[ なし ・ あり ]	心膜炎：[ なし ・ あり ]		
消化器	腹膜炎：[ なし ・ あり ]	肝腫：[ なし ・ あり ]	脾腫：[ なし ・ 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結果を記載**

血液検査	白血球数：( )/μL	ヘモグロビン (Hb)：( )g/dL	ヘマトクリット (Ht)：( )%	
	血小板数：( )×10 <sup>4</sup> /μL	D-dimer：( )μg/mL・未実施	AST：( )U/L	
	ALT：( )U/L	IDH：( )U/L	BUN：( )mg/dL	
	血清クレアチニン：( )mg/dL	トリグリセリド (中性脂肪)：( )mg/dL	フィブリノゲン：( )mg/dL	
	フェリチン：( )ng/mL・未実施	赤沈 (1時間値)：( )mm/h	CRP：( )mg/dL	
	リウマトイド因子 (定量)：( )IU/mL・未実施	MMP-3：( )ng/mL・未実施	抗CCP抗体：( )U/mL・未実施	
	抗核抗体：( )倍・未実施 染色型：[ 均質型 ・ 辺縁型 ・ 点状型 ・ 核小体型 ・ 散在斑状型 ・ その他 ]			
	染色型 (その他)：( )			

画像検査	超音波検査 (関節)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	関節液貯留：[ なし ・ あり ]	関節滑膜肥厚：[ なし ・ あり ]	付着部肥厚：[ なし ・ あり ]
	肥厚性滑膜炎：[ なし ・ あり ]	異常パワードプ (関節内)：[ なし ・ あり ]	異常パワードプ (付着部)：[ なし ・ あり ]
	所見 (その他)：( )		
	単純X線検査 (骨)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	関節腔隙狭小：[ なし ・ あり ]	骨びらん：[ なし ・ あり ]	関節変形 (正脱臼・偏位・過屈)：[ なし ・ あり ]
	関節強直：[ なし ・ あり ]	指の骨基底部杯状化：[ なし ・ あり ]	骨性の竹節様変化：[ なし ・ あり ]
	MRI検査 (関節)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	関節液貯留：[ なし ・ あり ]	滑膜肥厚：[ なし ・ あり ]	骨髄浮腫：[ なし ・ あり ]
	仙腸関節炎：[ なし ・ あり ]		
	所見 (その他)：( )		

遺伝学的検査	HLA遺伝子型判定：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	抗原型 (HLA-A) ①：( )	抗原型 (HLA-A) ②：( )	
	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：( )	

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

血液検査	白血球数：( )/μL	ヘモグロビン (Hb)：( )g/dL	ヘマトクリット (Ht)：( )%
	血小板数：( )×10 <sup>4</sup> /μL	D-dimer：( )μg/mL・未実施	AST：( )U/L
	ALT：( )U/L	IDH：( )U/L	BUN：( )mg/dL
	血清クレアチニン：( )mg/dL	トリグリセリド (中性脂肪)：( )mg/dL	フィブリノゲン：( )mg/dL
	フェリチン：( )ng/mL・未実施	赤沈 (1時間値)：( )mm/h	CRP：( )mg/dL
	抗核抗体：( )倍・未実施	染色型：[ 均質型 ・ 辺縁型 ・ 点状型 ・ 核小体型 ・ 散在斑状型 ・ その他 ]	
	染色型 (その他)：( )		
	リウマトイド因子 (定量)：( )IU/mL・未実施	MMP-3：( )ng/mL・未実施	抗CCP抗体：( )U/mL・未実施

画像検査	超音波検査 (関節)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	関節液貯留：[ なし ・ あり ]	関節滑膜肥厚：[ なし ・ あり ]	付着部肥厚：[ なし ・ あり ]
	肥厚性滑膜炎：[ なし ・ あり ]	異常パワードプ (関節内)：[ なし ・ あり ]	異常パワードプ (付着部)：[ なし ・ あり ]
	所見 (その他)：( )		
	単純X線検査 (骨)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	関節腔隙狭小：[ なし ・ あり ]	骨びらん：[ なし ・ あり ]	関節変形 (正脱臼・偏位・過屈)：[ なし ・ あり ]
	関節強直：[ なし ・ あり ]	指の骨基底部杯状化：[ なし ・ あり ]	骨性の竹節様変化：[ なし ・ あり ]
	MRI検査 (関節)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	関節液貯留：[ なし ・ あり ]	滑膜肥厚：[ なし ・ あり ]	骨髄浮腫：[ なし ・ あり ]
	仙腸関節炎：[ なし ・ あり ]		
	所見 (その他)：( )		

遺伝学的検査	HLA遺伝子型判定：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	抗原型 (HLA-A) ①：( )	抗原型 (HLA-A) ②：( )	
	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 (申請時) ※直近の状況を記載**

合併症	他の膠原病の合併：[ なし ・ あり ]
	合併疾患名：( )
	悪性疾患の合併：[ なし ・ あり ]



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	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 家族歴：強直性脊椎炎：[ なし ・ あり ・ 不詳 ] 家族歴：炎症性腸疾患に伴う仙腸関節炎：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 家族歴：急性前駆ぶどう膜炎：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 家族歴（その他）：( )		
疾患活動性	JADAS-27：( ) ・ 未実施		
機能障害	Sterinbrocker 機能障害分類：[ 未実施 ・ Class I ・ Class II ・ Class III ・ Class IV ] CHAQ：( ) 点 ・ 未実施		
経過（申請時）※直近の状況を記載			
薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬： [ 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 ]      利尿薬：[ なし ・ あり ]      免疫グロブリン療法：[ なし ・ あり ]		
	免疫調整薬：合製剤： [ 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：プシラミン： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]      免疫調整薬：イグラチモド： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]		
	免疫抑制薬：タクロリムス： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]      免疫抑制薬：メトトレキサート： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ] 免疫抑制薬：ミゾリピン： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]      免疫抑制薬：レフルノミド： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ] 免疫抑制薬：トファシチニブ：[ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]		
	生物学的製剤：トシリズマブ：[ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]      生物学的製剤：エタネルセプト： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ] 生物学的製剤：アダリムマブ：[ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]      生物学的製剤：インフリキシマブ： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ] 生物学的製剤：ゴリムマブ： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ]      生物学的製剤：セルトリズマブペゴル：[ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ] 生物学的製剤：アバタセプト：[ 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： [ 未実施 ・ 無効 ・ 有効 ] 生物学的製剤（その他）：( )		
	抗リウマチ薬（その他）：( )		
	リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ]      作業療法：[ 未実施 ・ 実施 ]	
	血液浄化	血液浄化法：[ 未実施 ・ 実施 ] 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 )      通院頻度：(      )回/月	
医療機関・医師署名			
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	診療科		
	医師名	(印)	
	小児慢性特定疾病 指記医番号 (      )		

告示番号		60		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)		1/2	
病名	54 乳児重症ミオクロニーてんかん											受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (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		
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	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%				
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( )												
于帳取得状況	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				
	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)											
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			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													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[ なし・あり ] 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ] 移動障害:[ なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明 ] 不随意運動:[ なし・あり・不明 ] 痙攣:[ なし・あり・不明 ] 運動失調:[ なし・あり・不明 ]											
		発達障害:[ なし・あり・不明 ] 自閉スペクトラム症:[ なし・あり・不明 ] 注意欠如多動症:[ なし・あり・不明 ] 限局性学習症:[ 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・年単位 ] 複雑部分発作:[ なし・あり ] 強直間代発作:[ なし・あり ] ミオクロニー発作:[ なし・あり ] 強直発作:[ なし・あり ] 脱力発作:[ なし・あり ] 点頭発作:[ なし・あり ] 非定型欠伸発作:[ なし・あり ] てんかん重複発作:[ なし・あり ]											
	筋・骨格	てんかん発作の誘発:光による:[ なし・あり ] 図形による:[ なし・あり ] 発熱による:[ なし・あり ] 入浴による:[ なし・あり ]											
		筋緊張低下:弛緩:[ なし・あり・不明 ] 四肢:[ なし・あり・不明 ] 筋緊張亢進:硬直:[ なし・あり・不明 ] 四肢:[ なし・あり・不明 ] 肩折:[ なし・あり ] 脱臼:[ なし・あり ]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[ なし・あり ] 詳細:( )											
皮膚・粘膜	口斑:[ なし・あり ] 色素異常:[ なし・あり ] 日光過敏:[ なし・あり ]												
その他	発汗障害:[ なし・あり ] 体温調節異常:[ なし・あり ] 症状(その他):( )												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[ なし・あり ] 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ] 移動障害:[ なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明 ] 不随意運動:[ なし・あり・不明 ] 痙攣:[ なし・あり・不明 ] 運動失調:[ なし・あり・不明 ]											
		発達障害:[ なし・あり・不明 ] 自閉スペクトラム症:[ なし・あり・不明 ] 注意欠如多動症:[ なし・あり・不明 ] 限局性学習症:[ 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・年単位 ] 複雑部分発作:[ なし・あり ] 強直間代発作:[ なし・あり ] ミオクロニー発作:[ なし・あり ] 強直発作:[ なし・あり ] 脱力発作:[ なし・あり ] 点頭発作:[ なし・あり ] 非定型欠伸発作:[ なし・あり ] てんかん重複発作:[ なし・あり ]											
	筋・骨格	てんかん発作の誘発:光による:[ なし・あり ] 図形による:[ なし・あり ] 発熱による:[ なし・あり ] 入浴による:[ なし・あり ]											
		筋緊張低下:弛緩:[ なし・あり・不明 ] 四肢:[ なし・あり・不明 ] 筋緊張亢進:硬直:[ なし・あり・不明 ] 四肢:[ なし・あり・不明 ] 肩折:[ なし・あり ] 脱臼:[ なし・あり ]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[ なし・あり ] 詳細:( )											
皮膚・粘膜	口斑:[ なし・あり ] 色素異常:[ なし・あり ] 日光過敏:[ なし・あり ]												
その他	発汗障害:[ なし・あり ] 体温調節異常:[ なし・あり ] 症状(その他):( )												

受給者番号( ) 患者氏名( )

**告示番号 60 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: ( )
画像検査	CT検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 所見: ( )
	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	画像検査 (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・知能指数検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 実施時年齢: ( 歳 か月 ) 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 ] 検査名 (その他): ( ) DQまたはIQ値: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) SCN1A遺伝子異常: [ なし ・ あり ] SCN1B遺伝子異常: [ なし ・ あり ] SCN2A遺伝子異常: [ 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)	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	脳波検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
画像検査	CT検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 所見: ( )
	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	画像検査 (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・知能指数検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 実施時年齢: ( 歳 か月 ) 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 ] 検査名 (その他): ( ) DQまたはIQ値: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) SCN1A遺伝子異常: [ なし ・ あり ] SCN1B遺伝子異常: [ なし ・ あり ] SCN2A遺伝子異常: [ 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)	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 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 治療効果: [ 有効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 詳細: ( ) 薬物療法 (その他): ( )
栄養管理	経口栄養 (嚥下・胃腸含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ] ケトン食: [ なし ・ あり ] 治療効果: [ 有効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 食事療法 (その他): ( )
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 気管切開管理: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]
手術	てんかん外科手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( ) 治療効果: [ 有効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
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 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

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 \_\_\_\_\_  
 診療科 \_\_\_\_\_  
 医師名 \_\_\_\_\_ (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医師番号 ( \_\_\_\_\_ )