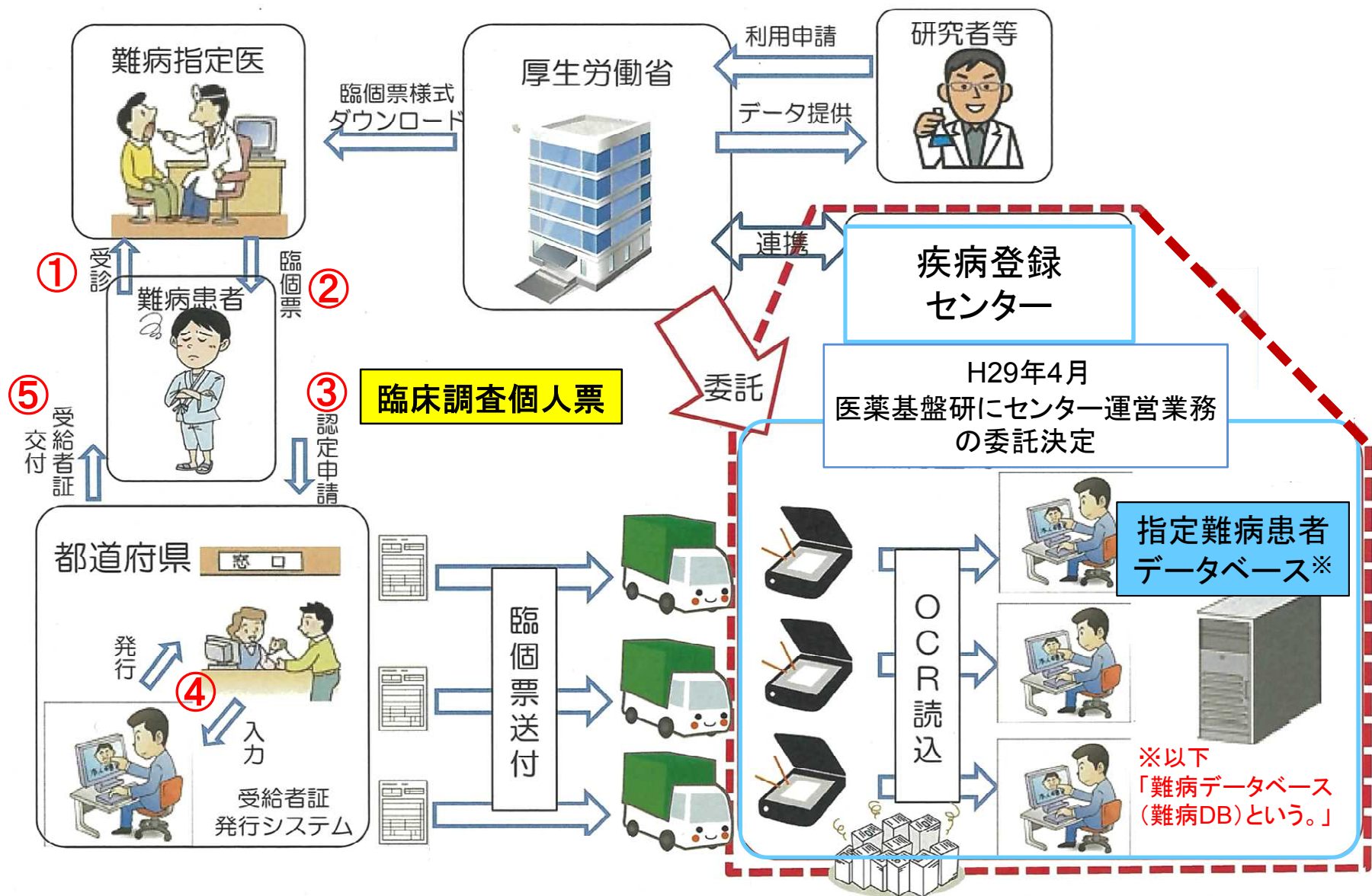


# 指定難病患者データベースと 小児慢性特定疾病児童等データベースの 概要

# 「疾病登録センター」による指定難病データ登録フロー



# 臨床調査個人票の項目（難病DBに登録される項目）

## 1. 基本情報

- ・告示病名、告示番号
- ・姓名
- ・住所
- ・生年月日
- ・性別
- ・家族歴
- ・発症年月
- ・社会保障（介護認定）
- ・生活状況
  - /移動の程度
  - /身の回りの管理
  - /ふだんの活動
  - /痛み・不快感
  - /不安・ふさぎ込み

一次診断機能  
（自動診断ロジック）

## 2. 医療費支給 審査項目

### ① 診断基準

- ・病型分類
- ・臨床所見
- ・検査所見
- ・遺伝学的検査
- ・鑑別診断



診断のカテゴリー  
（判定基準）

### ② 重症度分類

- ・軽症/中等症/重症
- ・疾患特異的  
重症度分類

特記事項  
（自由記載欄）

## 3. 研究班の 調査項目

- ・臨床所見
- ・検査所見
- ・発症と経過
- ・治療履歴  
（薬物療法、  
外科的治療）

## 4. 人工呼吸器装 着の有無

## 5. 医療機関情報

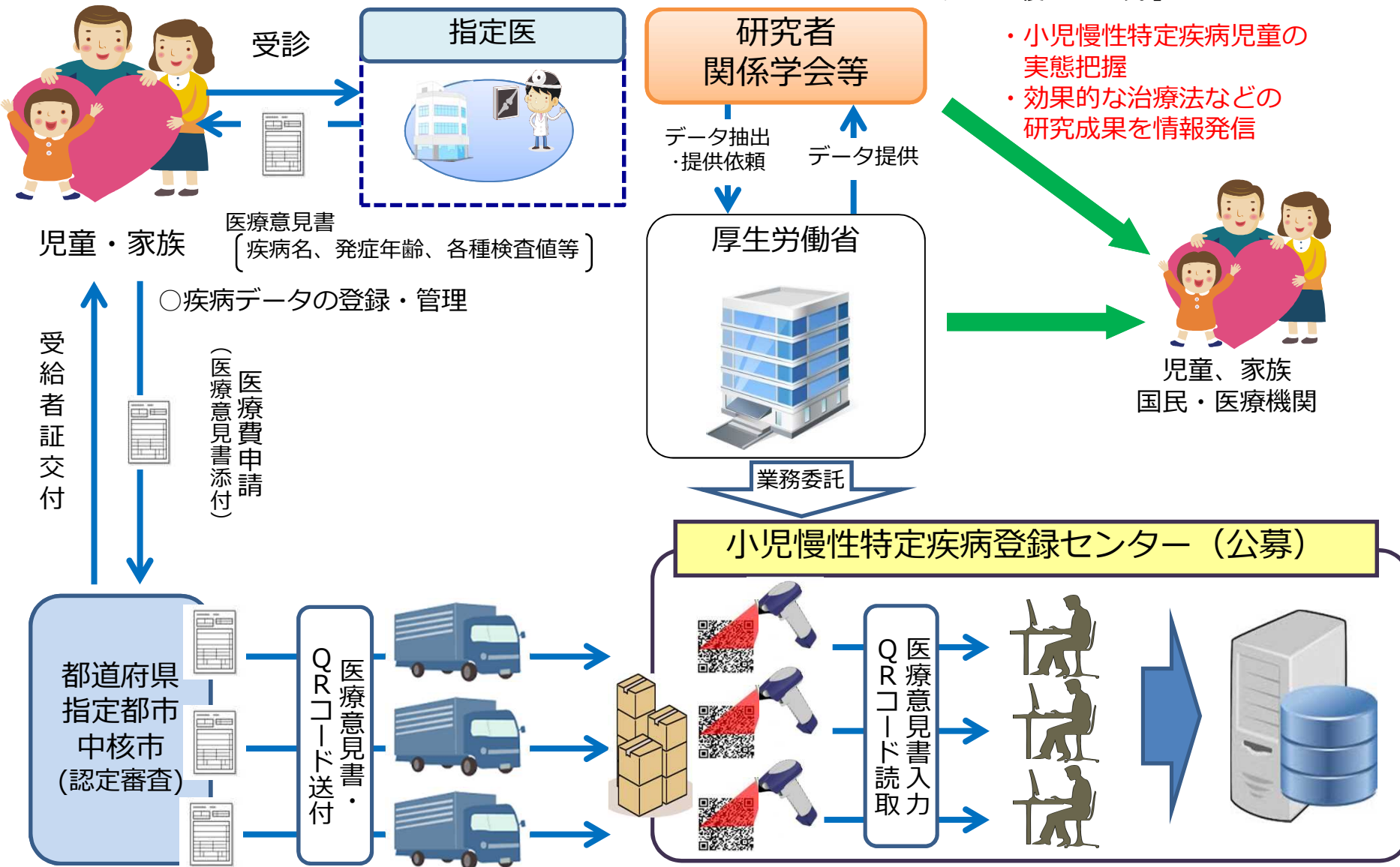
- ・指定医番号
- ・医療機関電話番号
- ・記載年月日

## 6. 行政欄

- ・受給者番号
- ・認定/不認定

# 小児慢性特定疾病児童等データベースの概要

※以下「小慢DBという。」



# 医療意見書の項目（小慢DBに登録される項目）

|                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------------------------|
| 告示番号                                                                                                                                                                                                                                                                            | 8                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 膠原病                  | 平成（ ）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書      |
| 受給者番号（ ）                                                                                                                                                                                                                                                                        | 新規登録 ・ 継続 ・ 転入（転出地： ）                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                      |                             |
| 患者                                                                                                                                                                                                                                                                              | ふりがな<br>氏名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 男・女                  | 生年月日 平成 年 月 日（満 歳）          |
| 出生都道府県 <sup>#1</sup>                                                                                                                                                                                                                                                            | 出生体重                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | g                    | 出生週数 在胎 週                   |
| 現在の身長 <sup>#2</sup>                                                                                                                                                                                                                                                             | 現在の体重 <sup>#2</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | kg                   | 母の生年月日 昭和 年 月 日<br>平成 年 月 日 |
| 発病                                                                                                                                                                                                                                                                              | 年 月 頃                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 初診日                  | 年 月 日                       |
| 大分類病名                                                                                                                                                                                                                                                                           | 1 膠原病疾患                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 細分類病名                | 1 若年性特発性関節炎                 |
| 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載<br>※第64月以内の場合は発症病型のみ記載。発症64月以上経過した場合は、発症病型と現在の病型の2つを記載すること。（RIFリウマチ因子）<br>発症病型（全身型・少関節型・RF陰性多関節型・RF陽性多関節型・乾癬性関節炎・付着部炎関連関節炎・分類不能関節炎）<br>現在の病型（全身型・全身型発症多関節型・進展型少関節炎・持続型少関節炎・RF陰性多関節炎・RF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）<br>※乾癬型・付着部炎型の場合 家族歴（なし・あり→詳細： ） |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 1.臨床所見                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 診断時の症状                                                                                                                                                                                                                                                                          | 継続申請の場合は現在の状態を記載<br>四肢 関節痛（なし・あり→詳細： ）<br>関節腫脹（なし・あり→詳細： ）<br>関節可動域制限（なし・あり→詳細： ）<br>朝のこわばり（なし・あり→（ ）時間）筋肉痛（なし・あり）腰痛（なし・あり）<br>付着部炎（なし・あり）爪所見（なし・あり）指趾炎（なし・あり）<br>発熱（なし・あり→弛張熱・間欠熱・その他（ ））<br>漿膜炎（なし・あり→心炎・胸膜炎・腹膜炎）肝脾腫（なし・あり→肝臓・脾臓）<br>リンパ節腫脹（なし・あり→頭部・腋窩・その他（ ））<br>皮膚（なし・あり→リウマトイド疹・乾癬・その他（ ））<br>まぶた腫脹（なし・あり）                                                                                                                           |                      |                             |
| 2.検査所見                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 診断時の検査等の結果                                                                                                                                                                                                                                                                      | 継続申請の場合は現在の状況を記載<br>赤沈（ ）mm/h CRP（ ）mg/dL MMP-3（未検査・（ ）ng/L）<br>白血球数（減・正・増） 貧血（なし・あり） 血小板数（減・正・増）<br>AST（正・増） ALT（正・増） LDH（正・増）<br>BUN（正・増） Cre（正・増） フェリチン（正・増）<br>リウマトイド因子（未検査・陰性・陽性→（ ）IU/mL）<br>抗CCP抗体（未検査・陰性・陽性→（ ）U/mL）<br>抗核抗体（陰性・陽性→（ ）倍）<br>単純エックス線検査（所見なし・関節裂隙狭窄・関節裂隙消失・骨質の竹節様変化・指趾骨基部浮腫・骨質の竹節様変化）<br>MRI検査（未実施・実施→所見なし・関節液貯留・滑膜肥厚・骨髄浮腫・仙腸関節炎・その他（ ））<br>筋骨格系超音波検査（未実施・実施→所見なし・関節液貯留・関節滑膜肥厚・付着部肥厚・腱鞘滑膜炎・異常パワードプ→（関節内・付着部）・その他（ ）） |                      |                             |
| 3.その他の所見                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| その他の現在の所見など                                                                                                                                                                                                                                                                     | 合併症（なし・あり→詳細： ）                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 4.経過                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 現在の治療                                                                                                                                                                                                                                                                           | 薬物療法など（なし・あり→非ステロイド抗炎症薬・ステロイド薬・免疫調整薬・免疫抑制薬・抗凝固薬・γグロブリン・強心利尿薬・生物学的製剤・血液浄化療法・理学療法・その他（ ））                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                      |                             |
| 過去の主な治療・検査など                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 5.今後の療育方針                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 就学・就労                                                                                                                                                                                                                                                                           | 1.就学前 2.小中学校（通常学級・通級・特別支援学級） 3.特別支援学校（小中学部・専攻科を含む高等部）<br>4.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 5.大学（短期大学を含む） 6.就労（就労中の就労も含む）<br>7.未就学かつ未就労 8.その他（ ）                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |
| 現状評価                                                                                                                                                                                                                                                                            | 一つに○印： 治療・費解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能<br>小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当： しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない・する・不明                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                      |                             |
| 治療見込期間                                                                                                                                                                                                                                                                          | 入院                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 年 月 日から 年 月 日まで      |                             |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 通院                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 年 月 日から 年 月 日まで（月 回） |                             |
| 上記の通り診断します。医療機関名 および 所在地<br>平成 年 月 日 医師名 科 印<br>小児慢性特定疾病指定医番号                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                      |                             |

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小児科1位まで記入

## 1.基本情報

- ・受給者番号
- ・姓名・性別
- ・生年月日
- ・出生都道府県
- ・出生体重、出生週数
- ・身長、体重
- ・発症年月
- ・告示病名、告示番号

## 2.臨床所見

## 3.検査所見

## 4.その他の所見

## 5.経過

## 6.今後の療育方針

- ・就学・就労
- ・現状評価
- ・治療見込期間