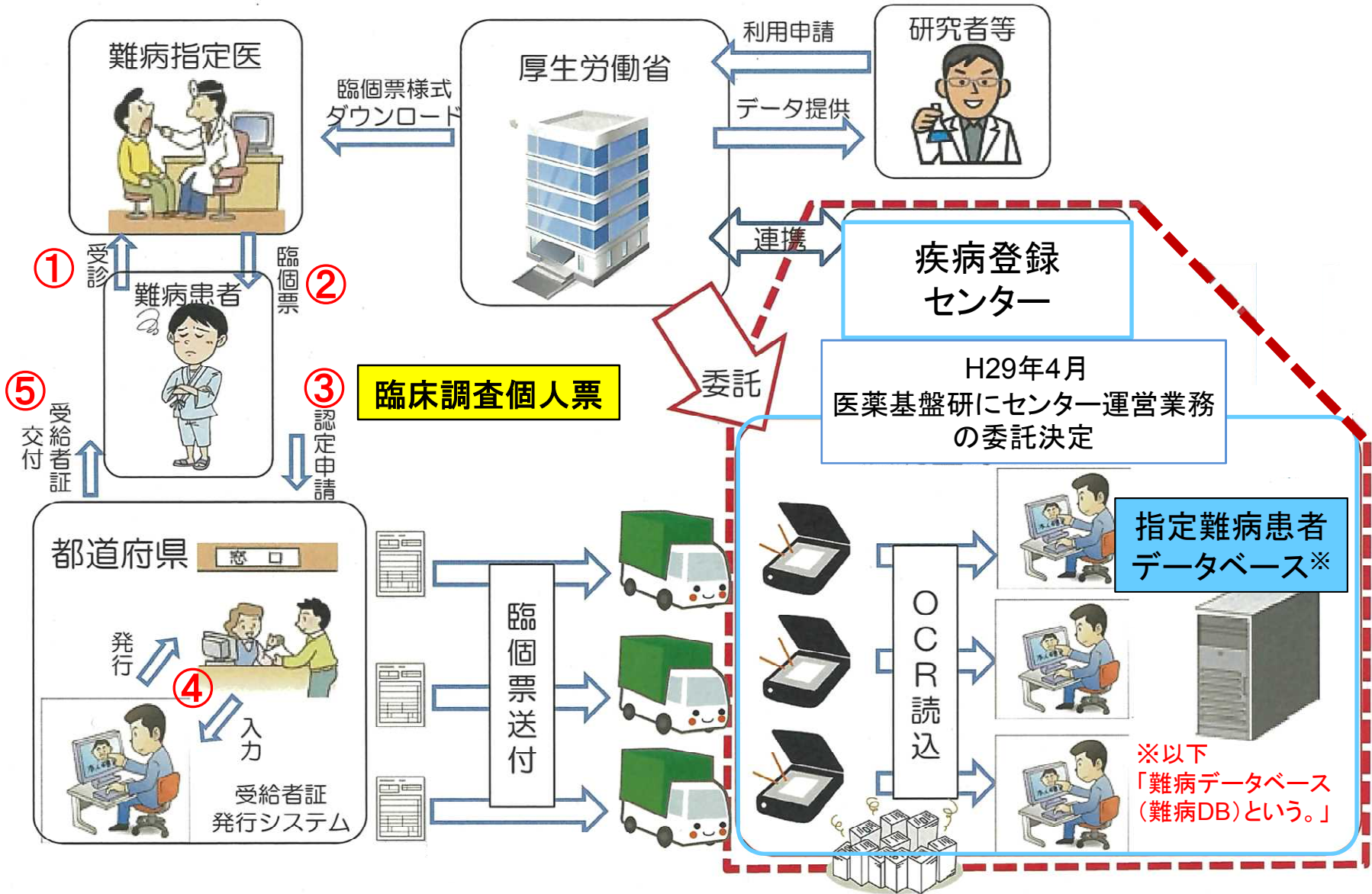


指定難病患者データベースと 小児慢性特定疾病児童等データベースの 概要

「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。」

