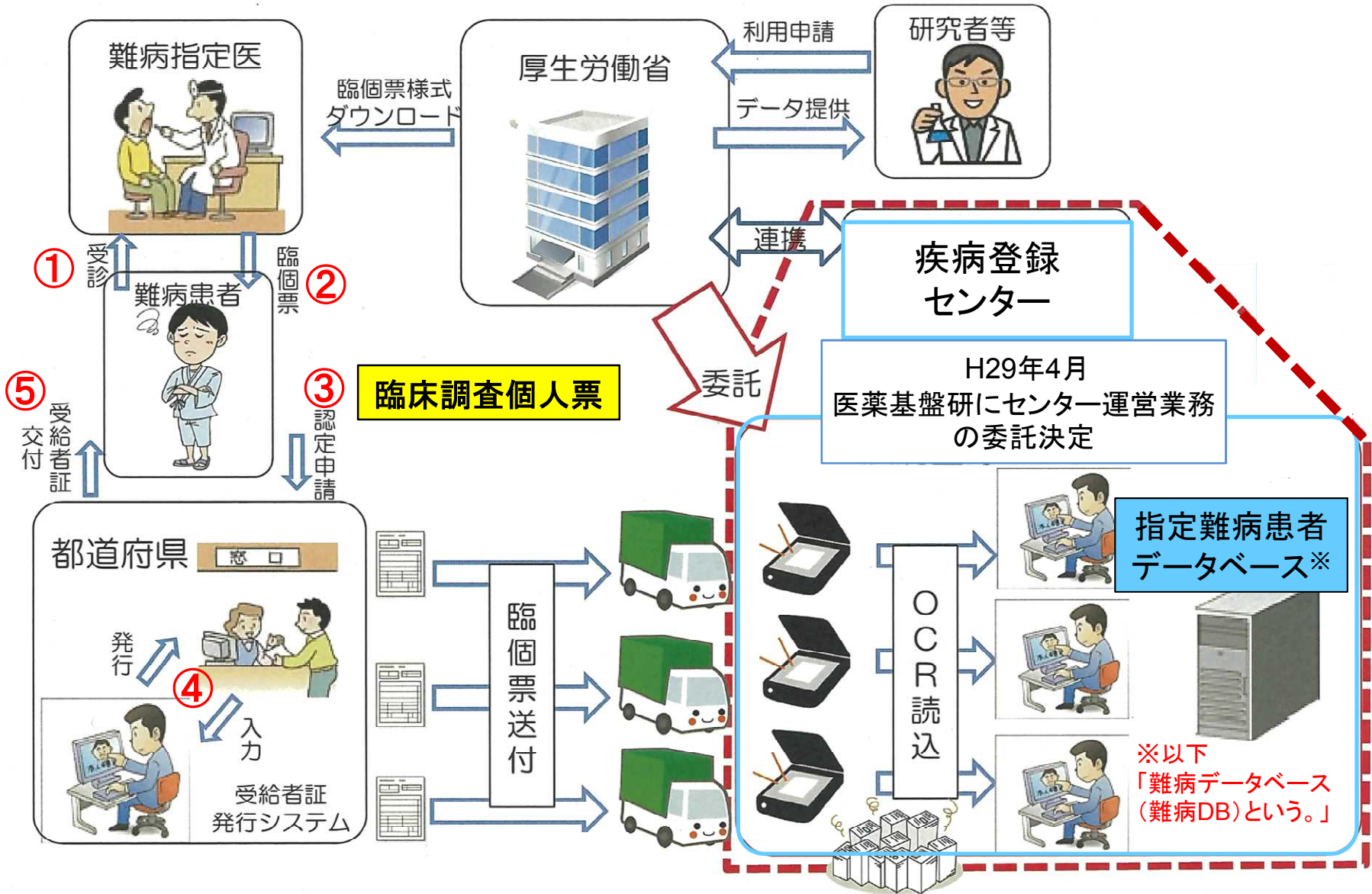


指定難病患者データベースと
小児慢性特定疾病児童等データベースの
概要

「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

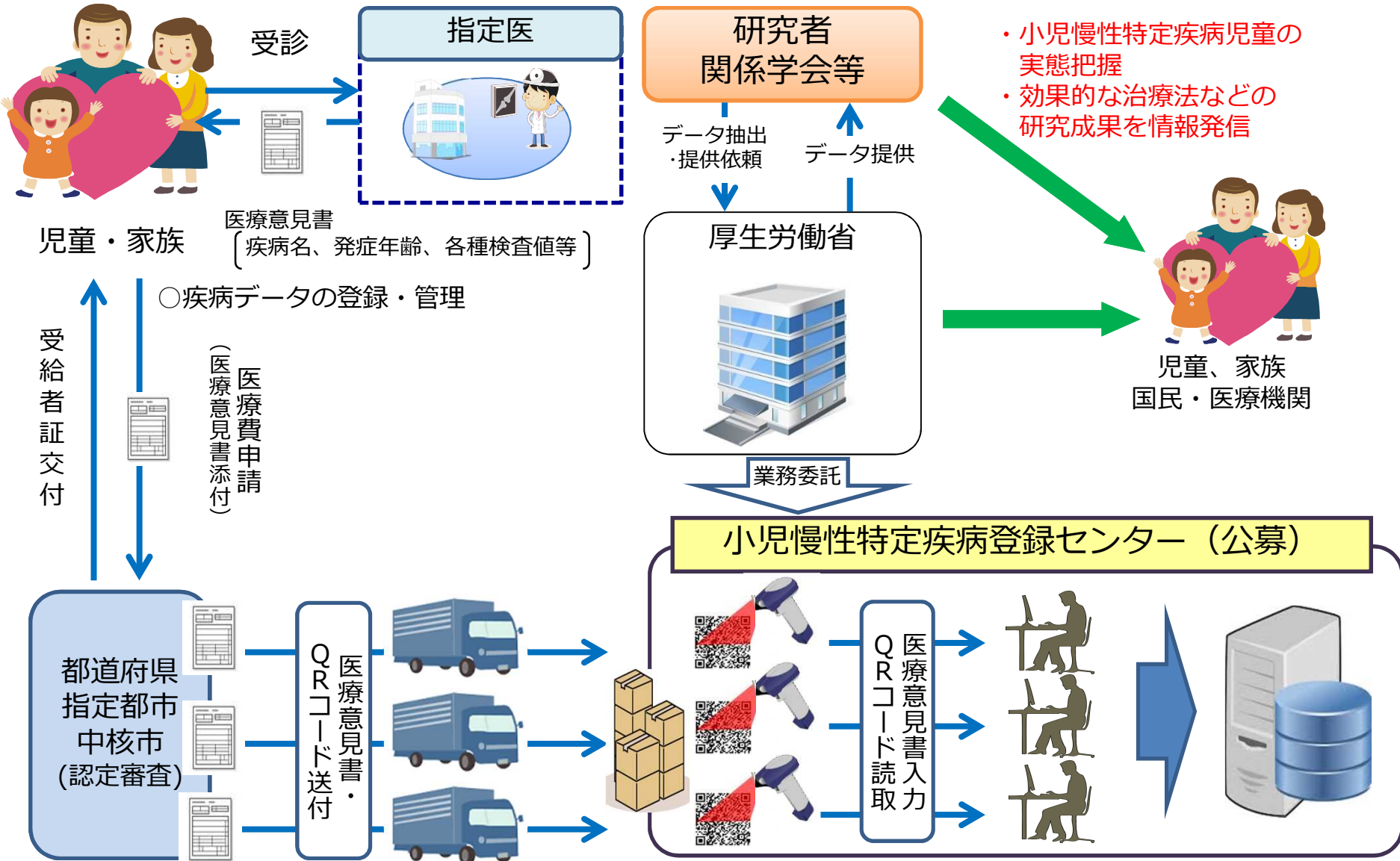
- ・指定医番号
- ・医療機関電話番号
- ・記載年月日

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。」



- ・小児慢性特定疾病児童の実態把握
- ・効果的な治療法などの研究成果を情報発信

受給者証交付
 医療意見書
 [疾病名、発症年齢、各種検査値等]
 ○疾病データの登録・管理
 (医療意見書添付)
 医療費申請

研究者
関係学会等
 データ抽出・提供依頼
 データ提供
 厚生労働省
 業務委託

小児慢性特定疾病登録センター（公募）
 医療意見書
 QRコード送付
 QRコード読取
 医療意見書入力
 国民・医療機関

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 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日(満 歳)
出生都道府県 ^{※1}	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 ^{※2}	現在の体重 ^{※2}	kg	母の生年月日 昭和/平成 年 月 日
発病	年 月 日頃	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○を付け、必要な場合()に記載 発症6か月以内の場合は発症病型のみ記載、発症6か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。(RF:リウマトイド因子) 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) 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) ※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況を記載 四肢 関節痛 (なし・あり→詳細:) 関節腫脹 (なし・あり→詳細:) 関節可動域制限 (なし・あり→詳細:) 朝のこわばり (なし・あり→()時間) 筋内痛 (なし・あり) 腰痛 (なし・あり) 付着部炎 (なし・あり) 爪所見 (なし・あり) 指趾炎 (なし・あり) 発熱 (なし・あり→弛張熱・間欠熱・その他()) 漿膜炎 (なし・あり→心炎・胸膜炎・腹膜炎) 肝腫腫 (なし・あり→肝腫・脾腫) リンパ節腫脹 (なし・あり→頸部・腋窩・膝窩・その他()) 皮疹 (なし・あり→リウマトイド疹・乾癬・その他()) びろびろ炎 (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 赤沈 () mm/h CRP () mg/dL MMP-3 (未検査・() ng/L) 白血球数 (減・正・増) 貧血 (なし・あり) 血小板数 (減・正・増) AST (正・増) ALT (正・増) LDH (正・増) BUN (正・増) Cre (正・増) フェリチン (正・増) リウマトイド因子 (未検査・陰性・陽性→()IU/mL) 抗CCP抗体 (未検査・陰性・陽性→()U/mL) 抗核抗体 (陰性・陽性→()倍) 単純エックス線検査 (所見なし・関節裂開大・関節裂隙狭小化・骨びらん・関節重吸収・関節強直・指趾骨端基状化・脊椎の竹節様変化) 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()) 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.今後の療法方針			
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) 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(就学中の就労も含む) 7.未就学かつ未就労 8.その他()		
現状評価	ついに印: 治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能 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			
平成 年 月 日	医師名	科	印
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産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単位で記入

1.基本情報

2.臨床所見

3.検査所見

4.その他の所見

5.経過

6.今後の療法方針

- ・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

- ・就学・就労
- ・現状評価
- ・治療見込期間