

今回特にご議論いただきたい論点

移行期支援について（医療費助成及び移行期医療支援体制）

これまでのWGにおける主な御意見

- 小児がんなど他の施策体系において医療費助成を実施していないものについては指定難病として指定すべき。
- 小児慢性特定疾病の医療費助成制度について、児童福祉法の趣旨や法制定時の附帯決議等を踏まえ、類縁疾患も含め、多くの疾病を広くすくい上げるような形にしていきたい。
- 難病の医療費助成制度については、調査研究の観点から、客観的診断基準に基づき診断された患者のデータを基にする必要があるため、類縁疾患を含めることは難しい側面がある。
- 小児慢性特定疾病のうち、指定難病として指定されているものは増加してきているが、現時点において約半数にとどまっている。指定難病の要件に合致するのであれば、きちんと拾い上げていきたい。
- シームレスな医療とシームレスな医療費助成は違う。前者は大切な観点だが、後者は予算の関係もありどのように考えるべきか議論が必要。
- 移行期医療といっても、小児科と内科で連携が取れるところは実はさほど多くない。その意味では、難病診療連携拠点病院は大きな大学病院も多いと思うので、移行期医療センターの役割を担うことができると良いのではないか。
- 移行期医療支援センターについて、患者目線で使いやすい仕組みとすることが必要。
- 移行期医療支援体制の検討に当たっては、体制全体の検討に加え、個別の医療機関内の連携についても検討が必要ではないか。

移行期支援について（医療費助成及び移行期医療支援体制）

引き続き具体的にご議論いただきたい点

<医療費助成について>

- 医療費助成に関し、指定難病に指定されていない小児慢性特定疾病の中には、客観的診断基準が確立していないために指定されていない疾病が複数存在する。これについては、可能な限り早期の客観的診断基準の確立に向けて、さらに調査研究を促進することが必要であると考えられるが、そのために取り得る具体的な方策について、どのように考えるか。

<移行期医療支援体制について>

- 小児期から成人期にかけて適切な治療を継続するに当たって、具体的に課題となっている事項は何か。
- 一つの医療機関内に小児科と成人期の診療科が存在する場合と、複数の医療機関が移行期の医療に携わる場合とで、患者が適切な移行期医療を受けられるようにするためのアプローチが異なってくると考えられるが、それぞれの場合について、具体的に課題となっている事項は何か。また、当該課題への対応として取り得る具体的な方策（特に国・地方自治体の役割）について、どのように考えるか。
- 平成30年度から実施している移行期医療支援センターについては、現状設置が3カ所にとどまっているところ、設置に当たっての具体的な課題や、設置を促進するための方策について、どのように考えるか。

難病と小児慢性特定疾病の医療費助成の比較

- 難病と小児慢性特定疾病の医療費助成は、それぞれの根拠法である難病法、児童福祉法の趣旨・目的に則して、対象疾病の要件、対象者の基準等が設定されている。

	特定医療費（難病）	小児慢性特定疾病医療費（小児慢性特定疾病）
根拠法	難病の患者に対する医療等に関する法律	児童福祉法
制度の目的	① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い、治療研究を推進するという目的に加え、② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的を併せ持つ （「難病対策の改革に向けた取組について」（平成25年12月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会））	児童の健全育成を目的として、治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費負担の軽減に資する （「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方」（報告）（平成25年12月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会））
対象疾病の要件	下記の6要件を満たす疾病を厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定。 ①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③希少な疾病である ④長期の療養を必要とする ⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない ⑥客観的な診断基準が確立している ※他の施策体系が樹立されていない疾病を対象とする。	下記の4要件を満たす疾病を厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて指定。 ①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること
対象疾病数	331疾病	756疾病
対象者	・年齢制限無し	・18歳未満（ただし、引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満まで。）
自己負担	医療保険の自己負担分に対して法律に基づき公費助成（ただし、所得状況に応じて負担額の上限あり）	医療保険の自己負担分に対して法律に基づき公費助成（ただし所得状況に応じて負担額の上限あり）（難病医療費助成の自己負担額の1/2）
実施主体	都道府県、指定都市	都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市
国庫負担率	負担割合：国 1/2、都道府県等 1/2	負担割合：国 1/2、都道府県等 1/2
予算	1,084億円（令和元年度予算）	152億円（令和元年度予算）

小児慢性特定疾病と指定難病の指定状況について

- 平成31年4月時点で小児慢性特定疾病に指定されている756疾病のうち、指定難病にも指定されている疾病は、約半数（364疾病）となっている。

	疾患群	小児慢性特定疾病の対象疾病数	左記のうち指定難病にも該当する疾病数
1	悪性新生物	86	0 (0%)
2	慢性腎疾患	44	17 (39%)
3	慢性呼吸器疾患	14	6 (43%)
4	慢性心疾患	92	22 (24%)
5	内分泌疾患	82	35 (43%)
6	膠原病	24	22 (92%)
7	糖尿病	6	1 (17%)
8	先天代謝異常	126	91 (72%)
9	血液疾患	49	15 (31%)
10	免疫疾患	49	45 (92%)
11	神経・筋疾患	75	55 (73%)
12	慢性消化器疾患	43	17 (40%)
13	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	31	22 (71%)
14	皮膚疾患	12	10 (83%)
15	骨系統疾患	16	4 (25%)
16	脈管系疾患	7	2 (29%)
	計	756	364 (48%) (※)

(※) 指定難病の告示病名の中には複数疾病を包含しているものがあり、1つの指定難病に複数の小児慢性特定疾病が該当することがあるため、現在の指定難病の告示病名数（331疾病）を上回った疾病数となっている。

(資料出所) 医薬基盤・健康・栄養研究所 秋丸裕司研究代表「厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業 難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究 研究結果」より作成

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

- 移行期医療の体制整備を促進するため、小児期と成人期とで提供される医療が異なる疾病領域の成人期の医療機関を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール（移行支援ツール）を用いた研修を実施。移行支援ツールの有用性や課題の検討を行った。

背景

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえつつ、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療を提供するため、小児期及び成人期を担当する医療従事者の連携の強化が必要。現在、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が必ずしも円滑に行われていない。

対象疾病例

・先天性心奇形 ・先天性腎奇形 ・甲状腺機能低下症など

モデル事業の流れ

【評価委員会】



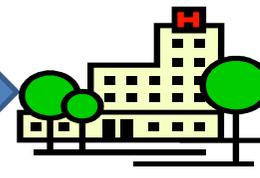
全国複数のブロックで評価委員会を設置（関係診療科の医師らで構成）。具体的な移行支援ツールを検討。

【移行先での研修】



移行先（成人対象の医療機関）において、移行支援ツールを活用し研修。

【移行先での調査】



移行先（成人対象の医療機関）において、移行支援ツールがどのように使われているかを調査し、課題の把握等を行う。



モデルの構築
↓
移行期医療の体制整備

【モデル事業実施医療機関】

東京都立小児総合医療センター/東京都立多摩総合医療センター、長野県立こども病院/信州大学医学部附属病院、福岡こども病院/九州大学病院、国立循環器病研究センター、大阪母子医療センター、国立成育医療研究センター/国立国際医療研究センター、東京大学医学部附属病院小児科

移行期医療支援ツールについて

- 移行期医療を進めるため、モデル事業の成果や医療機関・学会による移行期医療支援ツールをまとめたwebサイトを作成している。また、難治性疾患政策研究班で移行期支援コアツールの作成を進めている。

【小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援webサイト】



<https://transition-support.jp/>

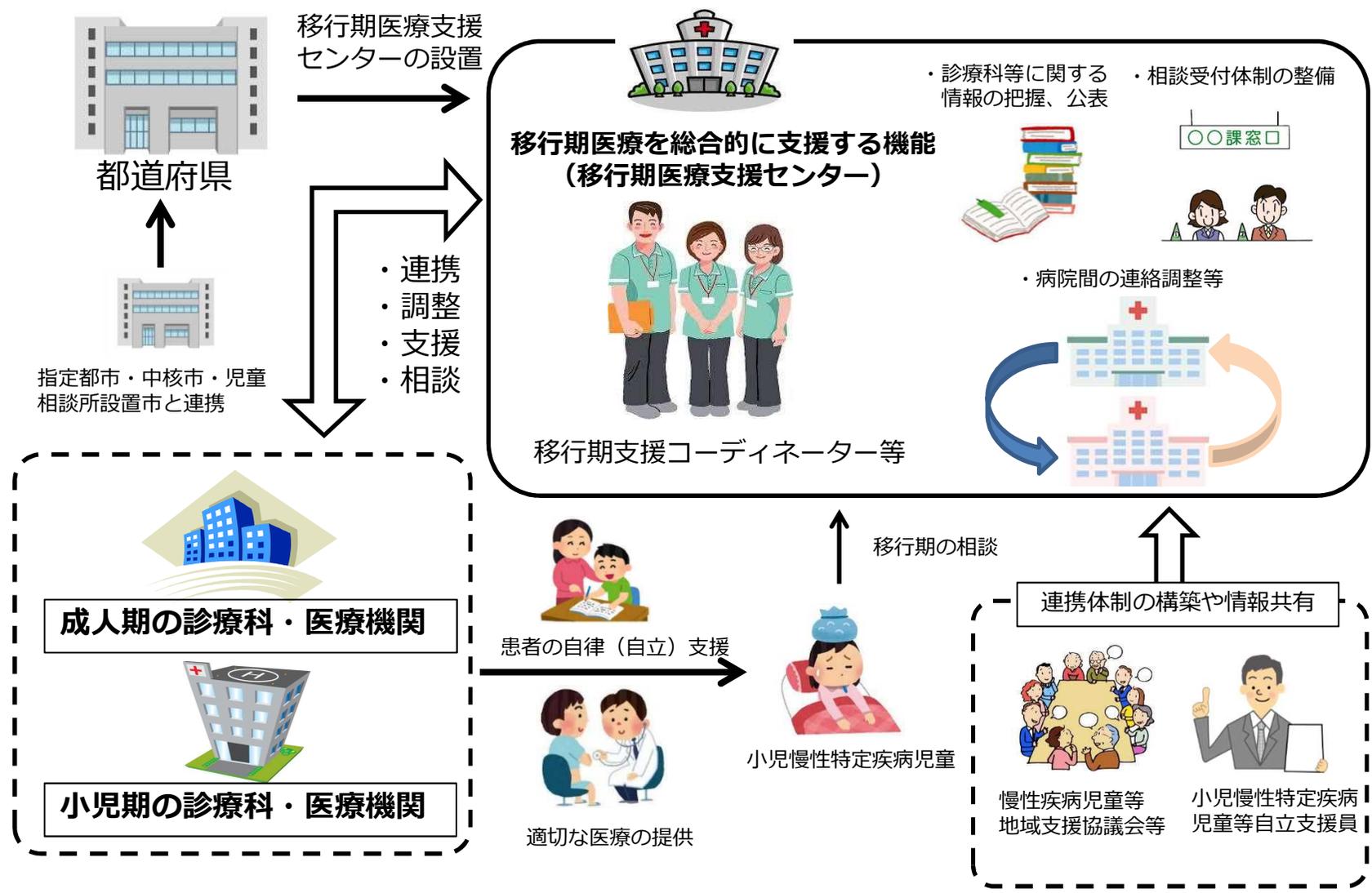
【移行期支援ツールの開発】

- 「Generic Core Guide(コアツール)」は、支援者向けに、子どもから大人への成長に伴って必要となる支援について解説するガイド。
- 現在、難治性疾患政策研究事業(※)において、日本版コアツール「慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」を作成中。

※ 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班」(研究代表者:国立成育医療研究センター 窪田満、研究期間:平成29年度~令和元年度)

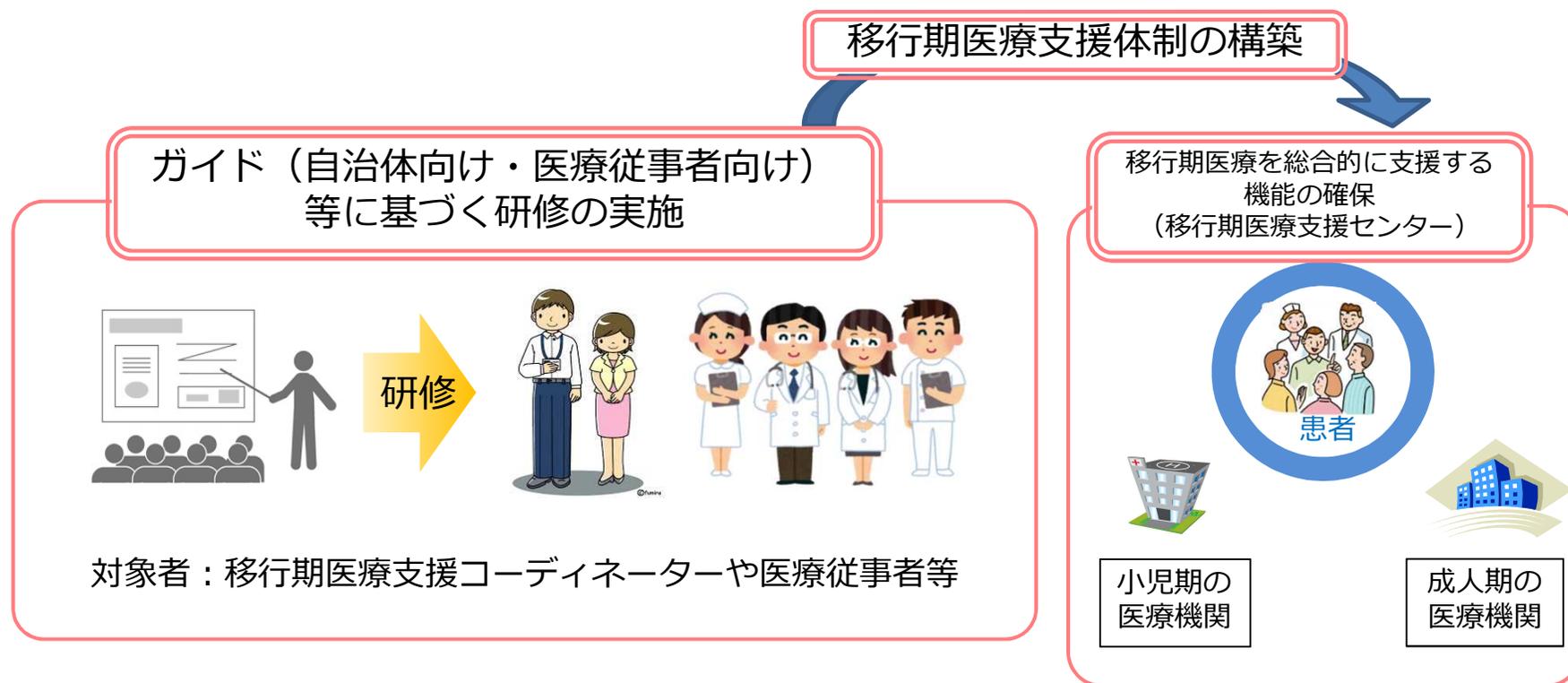
都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

○ 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

- 移行期医療センターに配置されている移行期医療支援コーディネーター等に対し、移行期支援に関するガイド（都道府県向けガイド及び医療従事者向けガイド）等を踏まえた研修を実施している（平成30年11月から全国8ブロック（東京、大阪、仙台、名古屋、岡山、新潟、福岡、愛媛）において実施）。



都道府県における移行期医療支援センターの整備状況について

- 平成30年度より移行期医療支援体制整備事業を開始。本年4月時点で、3箇所が移行期医療支援センターとして指定されている。
- なお、設置できない主な理由としては、現状把握ができてない、関係医療機関との調整ができていない、難病の医療提供体制整備を優先している等の回答があった。

平成31年4月時点

実施都道府県名	実施機関名
埼玉県	埼玉県立小児医療センター
千葉県	千葉大学医学部附属病院
大阪府	大阪母子医療センター

設置できない主な理由

- ・ 県内の現状把握及び整理ができていないため。
- ・ 県内の関係医療機関等との調整ができていないため。
- ・ 難病の医療提供体制整備に目処がついた後、取り組む予定のため。

医療費助成の対象とならない患者のデータ登録について

これまでのWGにおける主な御意見

- 経過措置終了後に医療費助成の対象から外れてしまった患者に対する支援として、「軽症者登録証（仮称）」が重要であり、そのあり方について名称を含め優先的に検討するべきである。
- 医療費助成とデータの登録を切り分け、がん登録も参考に、難病についても、中長期的には医師が診断時に患者から同意を取った上で、直接登録を行う仕組みについて検討するべきである。
- 子ども医療費を利用している小児慢性特定疾病児童のデータを収集し、研究を促進するために、医師から患児及びその保護者に対し、小児慢性特定疾病の医療費助成制度を活用することによる研究上の意義について、十分に説明してもらうことが必要。
- 軽症の方を把握することがデータベースとして大変重要。軽症患者だけ別に登録するのではなく、まずは診断された時点で全員が登録可能な仕組みとし、その上で重症な患者のみ医療費助成の対象とする、という仕組みとするのがいいのではないか。
- 登録証（仮称）については、交通機関を無償化するなどのメリットを持たせるなど、登録を進める仕組みについて工夫が必要ではないか。

医療費助成の対象とならない患者のデータ登録について

引き続き具体的にご議論いただきたい点

- 前回までの議論では、研究促進の観点から、「希少性という指定難病の特徴も踏まえ、患者の同意を前提としつつ、可能な限り悉皆性を備えたデータベースとなるよう、医療費助成の対象とならない患者のデータ登録を進めるべき」という御意見を多数いただいたところ。
- こうした登録の仕組みを設けることは、患者や医師、医療機関、研究者、行政（国・地方自治体）にとって、研究が促進され治療方法の開発に資する、他の支援が行き届きやすくなる等のメリットをもたらすことが期待される。他方で、各関係者の負担の増大につながることから、想定される課題に留意しつつ、仕組みを考えていく必要がある。
- このように、メリット（研究促進等）と課題（関係者の負担等）のバランスを考慮しつつ、以下の項目について、具体的にどのように考えるか。
 - ① データの項目について：医療費助成の申請時に提出される項目と同項目とするのか、あるいは一部の項目とすることが適当か。
 - ② 登録の頻度（登録者証の有効期間）について：医療費助成の受給者については、その認定期間が1年であるため、1年ごとにデータが登録される（ただし、患者同意が必要）。他方、例えば国勢調査では5年ごと、患者調査では3年ごとに情報を収集している。これらも踏まえつつ、データの登録の頻度について、どのように考えるか。
 - ③ 登録の流れについて：医療費助成の受給者に関するデータ登録の流れや、これまでのオンライン化に関する議論を踏まえつつ、具体的にどのように考えるか。
- ※ 現在は、医療費助成の申請時に提出された臨床調査個人票について、自治体はそのコピーを登録センターに送付、登録センターにおいてOCRによる読み取りを行っている。

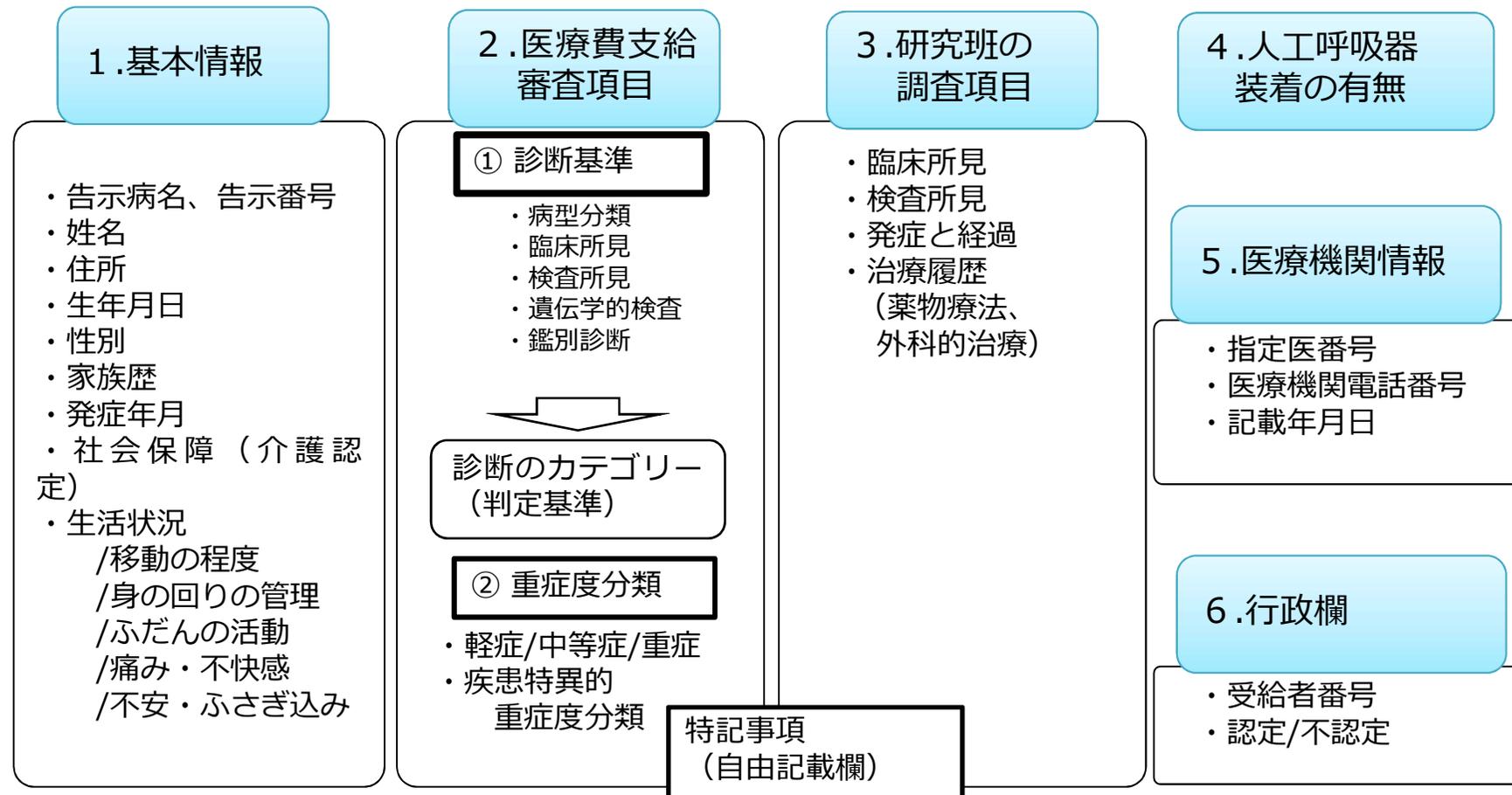
医療費助成の対象とならない患者のデータ登録について

引き続き具体的にご議論いただきたい点

- ④ 登録を促進させる方策について：難病対策の施策体系における方策として、具体的にどのようなものが考えられるか。
 - ※ これまでには、データ登録証を発行し、福祉等の他の支援を受ける際の確認書類として利用できるようにすることや、提供したデータの研究での活用状況や成果について患者側にフィードバックすること等の意見をいただいたところ。
- ⑤ 医療費助成制度との関係について：データの登録に当たっては医療費助成の申請を前提とするのか、あるいは当該申請とは別途データの登録を可能とするのか。
 - ※ 例えば、データの登録を希望する患者は医療費助成の申請を行い、認定された場合は受給者証を、不認定だった場合はデータ登録証の交付を受ける、といった仕組みが考えられる。この場合不認定とする際に審査会にかけるための業務負担が新たに発生する可能性がある。
- データ登録の仕組みにより、地方自治体の事務負担が増えることが想定される中で、合同委員会で示された論点において具体的に挙げられている、医療費助成事務における保険者照会の簡略化等の自治体の事務負担軽減策について、どのように考えるか。

(参考) 指定難病患者データベースに登録される項目

- 指定難病データベースには、氏名・生年月日といった基礎的な情報のほか、医療費助成の支給認定の審査に必要な診断基準及び症状の程度に関する情報、研究に用いられる臨床所見や検査所見等の情報が登録されている。



データベースについて

これまでのWGにおける主な御意見

- NDB等他の公的DBとの連結解析データなど治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、NDBや介護DB同様に、難病・小慢DBを法定化し、提供のルール等を明確に定めることが必要。
- 難病の特徴である希少性を踏まえた上での条文化が必要。
- AMEDの研究事業である難病プラットフォームの活用により、研究終了後も他の研究等で継続して活用していくべき。
- 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースについては、悉皆性を向上させ、基礎的な項目を収集することが必要。その上で、生体情報等も網羅された研究班のレジストリとの連携が重要。
- 難病に関するデータは遺伝情報も含まれておりとても機微な内容であるため、その登録及び提供に当たっては、引き続き患者からの同意を前提とすることが必要。その上で、同意のよりよい取得方法について検討が必要ではないか。
- 治療法の開発のために医療費助成を実施することでデータ収集を促進するのが難病法の医療費助成の趣旨であり、助成を受ける以上データの提供には同意いただきたいところではあるが、難病の希少性や、他のデータベースとの連結することに伴う患者の不安なども考慮すると、まずはデータベースについて法整備を行った上で、患者がデータ登録に同意していただけるような仕組みとすることが必要ではないか。

データベースについて

引き続き具体的にご議論いただきたい点

- 前回のヒアリングでは、NDB等との連結解析に当たっては、NDB等の他の公的データベースと同様に、難病データベースや小慢データベースについて、法的根拠を設ける必要があるとの意見をいただいたところ。「高齢者の医療の確保に関する法律」におけるNDBに関する規定等においては、概ね次の項目について規定されているが、希少性等の指定難病の特性などに配慮しつつ、それぞれの項目について、具体的にどのように考えるか。
 - 【他の公的データベースについて法律上規定されている主な事項】
 - データの利用及び提供について（利用範囲、提供範囲等）
 - 他のデータベースとの連結
 - 提供先におけるデータの適切な利用義務
 - 義務違反に係る国による立入検査、是正命令、罰則
 - データベースの管理・運営に関する委託先（現在は、難病DBについては医薬基盤・健康・栄養研究所に、小慢DBについては国立成育医療センターに委託している。）
- 現行の難病法では、調査研究を促進する主体は国とされており、データ元となる患者や、臨床調査個人票の送付事務を行っている自治体の役割については特段明記されていない。今後、NDB等の他の公的データベースと同様に、法的根拠を新たに設ける場合には、患者や自治体の調査研究促進に関する役割について、どのように考えることが適当か。
- 医療費助成を受けている患者について、可能な限りデータ登録に同意していただくために、どのような方策が考えられるか。
- 子ども医療費等の他制度を利用している小慢患者のデータ登録を促進する方策について、具体的にどのように考えるか。
- 合同委員会で示された論点において示されている難病DB及び小慢DBにおける登録項目の共通化について、詳細な項目については別途技術的な議論を要すると考えられるが、共通化の基本的な方向性として、どのように考えるか。

中長期的課題と現在の状況

- 合同委員会（※）の取りまとめにおける中長期的課題については、システムや仕組みの未整備等により、現状ではほとんどが対応できていない。

※厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会

中長期的課題	現在の状況
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統一化	× 現行の指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病等データベースは、別々のシステムで構築されており、統一化されていない。
各種データベースの連結	× <u>他のデータベースと連結するためのルールやシステムが整備されていない。</u>
地方自治体の事務負担軽減 ・オンラインシステム ・支給認定の一次判定機能	× <u>オンライン上の登録や支給認定の一次判定機能を可能とするためのシステムが整備されていない。</u>
軽症者の登録率向上	× <u>医療費助成の申請時に研究利用に関する同意を取得する仕組みとなっており、医療費助成の対象とならない軽症者の登録が進んでいない。</u>
データの質・信頼性の担保	× 入力機関において確認を行っているものの、OCRで読取りを行った際、読み取れない場合や誤った読み取りが生じる可能性がある。
同意の在り方についての検討	○ 難病・小慢それぞれの同意書に関し、「利用範囲・提供先」「任意性の担保」「臨床研究時の再同意取得」「経年データ」「研究結果の公表」「同意の撤回」について記載事項の統一化を図った（令和2年3月末日までに順次実施）。

（資料出所） 「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当面の利活用の在り方について」（平成30年6月20日 第56回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第30回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会）より作成

保健医療分野の主な公的データベースの状況

- 近年、保健医療分野においては、それぞれの趣旨・目的に即したDBが整備されている。NDB（※1）、介護DB（※2）、DPCデータベース（※3）については、他のデータベースとの連結解析や相当の公益性を有する研究等を行う者へのデータの提供等に関する規定を整備するための改正法案（※4）を今国会に提出しているところである。

※1：レセプト情報・特定健診等情報データベース

※2：介護保険総合データベース

※3：特定の医療機関への入院患者に係る入院期間のレセプト情報や病態等に係る情報のデータベース

※4：現在国会提出中の健康保険法の一部を改正する法律案において法律上の根拠規定を設ける内容が盛り込まれている。

名称	NDB	介護DB	DPCデータベース	全国がん登録DB	難病DB	小慢DB	MID-NET
元データ	レセプト、特定健診	介護レセプト、要介護認定情報	DPCデータ	届出対象情報、死亡者情報票	臨床個人調査票	医療意見書情報	電子カルテ、レセプト等
主な情報項目	傷病名(レセプト病名)、投薬、健診結果	介護サービスの種類、要介護認定区分	・病態等の情報 ・施設情報	がんの罹患、診療、転帰	告示病名、生活状況、診断基準	疾患名、発症年齢、各種検査値	・処方・注射情報 ・検査情報
保有主体	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	PMDA・協力医療機関
匿名性	匿名	匿名	匿名	顕名	顕名(※5)	顕名(※5)	匿名
第三者提供の有無	有 (平成23年度～)	有 (平成30年度～)	有 (平成29年度～)	有 (平成30年度～)	有 (令和元年度～)	有 (令和元年度～)	有 (平成30年度～)
根拠法	高確法16条	介護保険法118条の2	— (告示※4)	がん登録推進法第5、6、8、11条	—	—	PMDA法第15条

※5：取得時に本人同意を得ている

(資料出所) 第111回社会保障審議会医療保険部会 資料2「レセプト情報・特定健診等情報データベース、介護保険総合データベース等の解析基盤の検討の進め方について(報告)」(平成30年4月19日)より作成

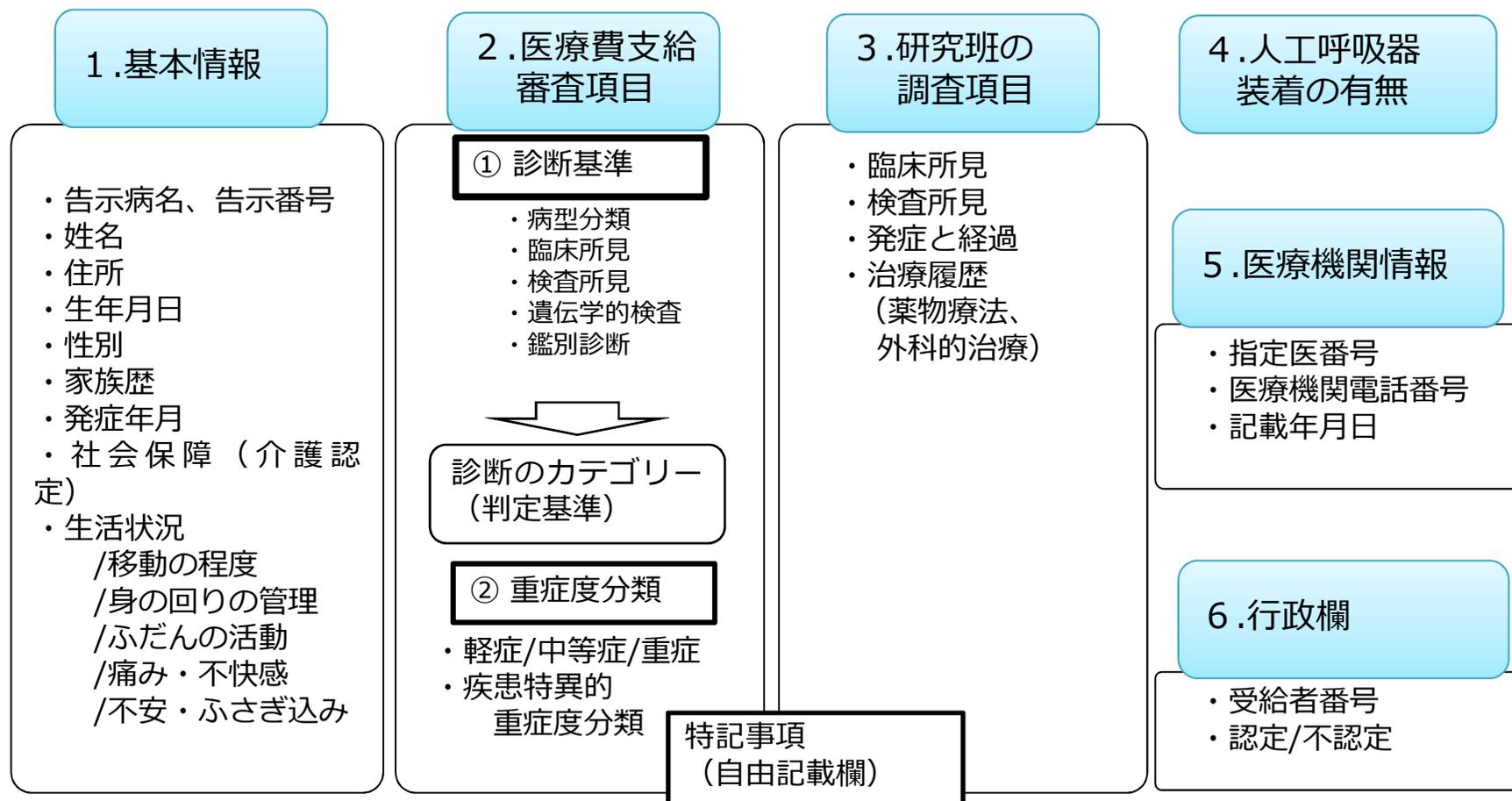
保健医療分野の主な公的データベースにおけるデータの提供先

- 保健医療分野の他の公的データベースについては、データの提供先として、条件付で民間の研究機関等にも提供するなど幅広く提供を認めている。
- 他方、難病DB及び小慢DBについては、厚労省、厚労省・文科省が補助を行う研究事業を実施する者及び自治体に限定している。

DBの名称	根拠規定	提供先に関する規定
NDB	高齢者の医療の確保に関する法律	以下に掲げる者が、それぞれ以下に掲げる調査・研究を行う場合にのみ提供を認めている。 ①国の他の行政機関及び地方公共団体 ⇒適正な保健医療サービスの提供に資する施策の企画及び立案に関する調査
DPCデータベース	健康保険法	②大学その他の研究機関 ⇒疾病の原因並びに疾病の予防、診断及び治療の方法に関する研究その他の公衆衛生の向上及び増進に関する研究 ③民間事業者その他の厚生労働省令で定める者 ⇒医療分野の研究開発に資する分析その他の業務（特定の商品又は役務の広告又は宣伝に利用するために行うものを除く。）
介護DB	介護保険法	提供先はNDB・DPCデータベースと同様（提供先における利用目的が、介護分野に関する研究や介護保険事業に関する調査等の場合にのみ提供を認めている。）
全国がん登録DB	がん登録等の推進に関する法律	<ul style="list-style-type: none"> ・ 行政機関、都道府県、市町村、独立行政法人 ・ 上記と共同で研究を行う者及び上記から委託を受けた者等 ・ がん医療の質の向上等に資する調査研究を行う者
難病DB	指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するガイドライン	<ul style="list-style-type: none"> ・ 厚生労働省 ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者 ・ 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者 ・ 都道府県、指定都市、中核市（※中核市は小児慢性特定疾病のみ） ・ その他審査会において指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者
小慢DB		
MID-NET	MID-NETの利活用に関するガイドライン	<ul style="list-style-type: none"> ・ 利活用者について、第161に規定された契約違反の結果、利活用の禁止対象となっていないこと。なお、利活用者として十分な責任を果たすことができる者であること。また、MID-NET利活用者は機構が実施する研修又は機構が認める研修を受講していること。

(参考) 指定難病患者データベースに登録される項目 (再掲)

- 指定難病データベースには、氏名・生年月日といった基礎的な情報のほか、医療費助成の支給認定の審査に必要な診断基準及び症状の程度に関する情報、研究に用いられる臨床所見や検査所見等の情報が登録されている。



(参考) 小児慢性特定疾病児童等データベースに登録される項目

- 小児慢性特定疾病児童等データベースには、氏名・生年月日といった基礎的な情報のほか、臨床所見、検査所見、経過、今後の治療方針等の情報が登録されている。

1. 基本情報

- ・ 告示病名、告示番号
- ・ 姓名
- ・ 出生都道府県
- ・ 生年月日
- ・ 年齢
- ・ 性別
- ・ 出生体重／出生週数
- ・ 現在の身長／体重
- ・ 母の生年月日
- ・ 発症年月
- ・ 初診日
- ・ 大／細分類病名
- ・ 就学、就労 (※)
- ・ 現状評価 (※)
- ・ 人工呼吸器装着 (※)
- ・ 該当/非該当 (※)
- ・ 治療見込み期間 (※)
- ・ 入院/通院 (※)

2. 臨床所見

- 現在の症状
 - ・ 病型
 - ・ 疾患の症状

3. 検査所見

- 診断の根拠となった主な検査等の結果

4. その他の所見

- その他の現在の所見等合併症 (あり/なし)
(自由記載)

5. 経過

- 現在までの主な治療など
 - ・ 手術
 - ・ 薬物療法
 - ・ 補充療法
 - ・ 食事療法
- 等

6. 今後の療法方針

- (自由記載)

8. 行政欄

- ・ 受給者番号
- ・ 認定/不認定

7. 医療機関情報

- ・ 指定医番号
- ・ 医師名
- ・ 医療機関名
- ・ 記載年月日

(※) 疾患により医療意見書内の記載箇所が異なる