

参考資料 1

医療意見書の書き方

旧制度では疾患群ごとに1種類の医療意見書（成長ホルモン治療申請のある場合は専用の意見書も必要）であったが、新制度では申請の公正さを高めるため、診断の根拠となった情報をより詳細に報告する必要から、対象疾病ごとに異なる医療意見書となった。申請に当たってはまず申請したい対象疾病を選択する必要がある。共通項目について

新制度になり共通項目が増えている。児童福祉法改正に際し研究の推進が謳われ、それに応じて小児慢性特定疾病登録データベースは、疾病登録システムとしても見直しが行われた。共通項目は大きく二つの理由により新たな項目が追加された。

一つ目は小慢データセットの内部で、年度を超えて縦断的にデータを結合し、同一の登録者と思われるデータを毎年つなぐことができるようにするためである。小慢の実際の運用においては以下のような問題点が存在している。

中央で集計される小慢データは、氏名等の個人情報が削除されたものである。小慢制度の固有IDとなる受給者番号は、小慢の運営が自治体ごとであるため、発番ルールが一定しておらず登録者の識別に利用できない。また転居等で異なる自治体で再登録された場合の引継ぎルールが十分に機能していない。この様な経緯から旧制度の小慢データは、年度を越えて同一人物のデータを確実にリンクすることが難しく、その結合率は必ずしも研究利用に耐えうるものではなかった。そのため今回の見直しに際し、小慢データベースは疾患レジストリとして、研究利用に耐えうるように設計し直された。

ユニークIDを保有しない小慢データベースの欠点を補うため、集計データに提出可能な情報の中で、登録者ごとに異なる固定値を持つパラメータを検討した結果、母子健康手帳に記載されている項目が有効であることが確認された。今回の共通項目として追加されたキー項目は、出生都道府県市区町村、出生体重、在胎週数、母の生年月日の4つである。これに、従来からの項目である、生年月日、性別を加え、6つのキー項目とした。

6つのキー項目の組み合わせにより、時に記載ミス等によりランダムに誤差が生じたり、場合によっては欠損値となったとしても、統計学的に同一人物である確率が一定水準以上になるように設計されている。これらの項目が可能な限り記載されることにより、研究でも耐えうる

統計学的な確からしさによって、年度を越えて同一人物であるとしてデータをつなぐことが可能となっている。

新たに共通項目を導入した二つ目の理由は、上述の6つのキー項目が他のデータベースでも利用された場合、全く異なるプロセスで集められたデータセットであっても、統計学的なある一定水準以上の確からしさを持って同一人物のデータを連結することができるようになることから、小慢データを指定難病データベースをはじめとする他の匿名化されたデータベースと連結することにより、より有益な研究利用が可能となるためである。

以上の理由により、データの連結を行うためのキーワードとなる項目が、新たに共通項目として設定された（下図項目4、5、6、9）。これらの情報は、一部対象疾病での診断確認に用いられる他、上述のデータ連結する際に利用されるため、可能な限り母子健康手帳等を参照し記入して頂きたい。

各共通項目の意味と記載すべき内容は以下の通りである。

告示番号 47		内分泌疾患		平成()年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号()		1 新規登録 ・ 継続 ・ 転入 (転出地:)			
患者	2 ぶりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日	3 満 歳)
4 出生都道府県 ^{※1}		5 出生体重	g	6 出生週数	在胎 週
7 現在の身長 ^{※2}	cm	8 現在の体重 ^{※2}	kg	9 母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	4 成長ホルモン分泌不全性低身長症	細分類病名	6	成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものを除く。)	

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載され
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで

1. 「新規登録」とは、その対象疾病について当該患児が初めて小児慢性特定疾病に申請をする場合に該当する。とくに発症時からしばらくは乳幼児医療助成を利用しており、乳幼児医療助成の対象外となったため、引き続き小児慢性特定疾病を申請する場合等は、「新規登録」となることに注意する。

一方、転居等で貴院から初めて申請する患児であって、転居前に小児慢性特定疾病に登録を行ったことがある患児の場合は、新規登録ではなく「転入」とし、合わせて転居前に登録を行った自治体名を記載する。

2. 記載する氏名については、申請時の名前を記載する。なお、家庭の事情等で、現在の名前と出生時の名前（出生届に記載した名前）が異なる場合は、知り得る範囲で出生時の名前をカッコ書きで追記することが望ましい。
3. 小慢は児童福祉法を根拠とした制度であり、同法の児童の定義が18歳未満となっている。このため新規申請は18歳未満、継続申請では20歳未満の者が対象となることに注意する。小慢における加齢規則は民法に準じており、誕生日の前日に加齢される。なお、年齢は、当該医療意見書を作成した日付に対する年齢とする。
4. 「出生都道府県」の欄には、出生届を提出した自治体名（出生時に住民登録を行った場所、市区町村名まで）を記載する。母子健康手帳内の出生届出証明を発行した自治体名である（母子健康手帳内の“出生の場所”ではないことに注意する。“出生の場所”は通常出産した病院の所在地である）。
- 5, 6. 「出生体重」および「出生週数」については、医学的基礎情報として利用される他、データベース連結の際にも用いられるため、母子健康手帳等を利用して可能な限り記載して頂きたい。
- 7, 8. 「現在の身長」および「現在の体重」は、医学的基礎情報として利用されるため、直近の測定値を記載する。
9. 「母の生年月日」については、データベース連結の際に用いられるため、可能な限り記載して頂きたい。

10	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（ ）									
11	現状評価	一つに○印： 治癒・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 1.3 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											

10. 「就学・就労」については、自立支援、移行期支援等の重要なデータとなるため漏れなく記載する。
11. 「現状評価」については、治療の効果や転記の把握のための重要なデータとなるため漏れなく記載する。

12. 重症患者認定基準に該当するかどうかの評価を記載する。とくに重症患者認定を申請する場合（別途申請書が必要）、この箇所に該当するという評価が必須である。（重症患者認定基準については、参考資料 2 を参照のこと）
13. 人工呼吸器等装着者認定基準に該当するかどうかの評価を記載する。とくに人工呼吸器等装着者認定を申請する場合（別途申請書が必要）、この箇所に該当するという評価が必須である。（人工呼吸器等装着者認定基準については、参考資料 2 を参照のこと）