

福岡県医発第2279号（地）

平成17年3月18日



各 医 師 会 長 殿

福岡県医師会

会長 竹 嶋 康 弘



「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」の送付について

標記の件につきまして、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長より日本医師会を通じて別添のとおり通知がありましたので、お知らせいたします。

本件に関しましては、すでに平成17年1月21日付福岡県医発第1905号（地）にてご連絡しておりましたが、小児慢性特定疾患治療研究事業を適切に運営するために、「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」を定め、同年4月1日より適用することとなりました。

また、新たに小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業が別添通知により実施されることになりました。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知いただき、小児慢性特定疾患治療研究事業では、医療機関の窓口において、対象患者等の一部自己負担額を支払っていただくこととなりますことにご留意いただきますよう、貴会会員に対する周知、協力方よろしくご高配のほどお願いいたします。

小郡三井医師会より

担当理事 毛利康茂





(地Ⅲ240)

平成17年3月9日

都道府県医師会
担当理事 殿

日本医師会常任理事
伯 井



「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」
の送付について

時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、新たな小児慢性特定疾患対策の確立について、平成17年2月21日（雇児発第0221001号）付けで、各都道府県知事・指定都市市長・中核市市長あてに、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長名で通知がなされました。

本件に関しましては、すでに「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について（案）」を、平成17年1月11日付け（地Ⅲ197）でお送り申し上げておりますが、小児慢性特定疾患治療研究事業を適切に運営するために、「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」を定め、同年4月1日より適用することとなりました。

また、新たに小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業が別添通知により実施されることになりました。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知いただき、小児慢性特定疾患治療研究事業では医療機関の窓口において、対象患者等に一部自己負担額を支払っていただくこととなりますことにご留意いただきますよう、貴会管下郡市区医師会・関係医療機関等に対して周知・協力方よろしくご高配のほどお願い申し上げます。

同封通知

- 1 新たな小児慢性特定疾患対策の確立について
- 2 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業の実施について
- 3 小児慢性特定疾患治療研究事業の適正化について
- 4 新たな小児慢性特定疾患対策の実務上の取扱い等について
- 5 官報（平成17年2月10日付号外第26号）





雇児発第0221001号
平成17年 2月21日

都道府県知事
各 指定都市市長 殿
中核市市長

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長

新たな小児慢性特定疾患対策の確立について

小児慢性疾患のうち、特定の疾患の治療研究及び医療の給付については、昭和49年5月14日厚生省発児第128号厚生事務次官通知「小児慢性特定疾患治療研究事業について」により実施してきたところであるが、制度開始以来四半世紀が経ち、事業を取り巻く状況も大きく変化している。このような背景を踏まえ、小児慢性特定疾患治療研究事業を法律上位置付け、安定的な制度とすること等を内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」を第159回国会に提出していたところであるが、同法案については、平成16年11月26日に成立し、同年12月3日に公布されたところである。

この法律により、平成17年4月1日から小児慢性特定疾患治療研究事業は、法律に基づく安定的な制度とされるとともに制度の改善・重点化を図ることとしたところである。

今般、本事業を適切に運営していただく観点から、別添のとおり「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」を定め、同年4月1日より適用することとしたので、御了知の上、管内市町村（特別区を含む。）等に周知徹底を図るとともに、その円滑かつ適切な実施を期せられたく通知する。なお、本事業と併せて実施することとしている福祉サービスについては別に定めるところによる。

本通知の施行に伴い、昭和49年5月14日厚生省発児第128号厚生事務次官通知「小児慢性特定疾患治療研究事業について」（以下「旧事務次官通知」という。）に基づく事業を廃止するとともに、昭和49年5月14日児発第265号厚生省児童家庭局長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について」、昭和56年3月14日児母衛第13号厚生省児童家庭局母子衛生課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」、昭和57年11月30日児母衛第43号厚生省児童家庭局母子衛生課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病について」、昭和62年7月9日児母衛第22号厚生省児童家庭局母子衛生課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病について」、平成7年2月21日児母第8号厚生省

児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」、平成9年9月24日児母第26号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の治療研究期間について」、平成9年12月26日児母第39号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の適正化について」、平成10年1月30日児母第14号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患対策協議会の設置について」は廃止する。

小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱

第1 目的

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第21条の9の2の規定に基づき、慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的とする。

第2 実施主体

本事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。

第3 対象者（対象疾患及び対象年齢）

本事業の対象者は、「児童福祉法第21条の9の2の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）」（以下「基準告示」という。）により厚生労働大臣が定める慢性疾患にかかっている18歳未満の児童（18歳到達時点において本事業の対象となっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達までの者を含む。）であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が基準告示により定める程度であるものとする。

第4 実施方法

1 医療機関

都道府県等は、第3に定める疾患の治療研究を行うに適切な医療機関（健康保険法（大正11年法律第70号）に規定する指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。）を選定して本事業を委託し、その医療機関に対し事業を実施するために必要な費用を支弁するものとする。なお、医療機関の選定に当たっては、次の諸点に留意すること。

- （1）本事業の実施につき、十分な理解と熱意をもって対処する医療機関であること。
- （2）専門医師の設置、設備の状況等からみて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること。

2 医療給付の申請について

(1) 医療給付の申請

- ① 本事業の実施は、医療の給付を受けようとする児童の保護者（以下「申請者」という。）からの申請に基づき行うものとする。
- ② 申請者は、別紙様式例 1 による小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書（以下「交付申請書」という。）に次の書類を添えて、当該児童が居住する都道府県の知事又は指定都市若しくは中核市の市長（以下「都道府県知事等」という。）に申請するものとする。

なお、交付申請書の提出方法については、郵送によることも可能とし、郵送の際には、簡易書留等の配達されたことが証明できる方法とすることが望ましい。

ア 別紙 1 による小児慢性特定疾患医療意見書（以下「医療意見書」という。）

イ 当該申請に係る児童の属する世帯の住民票等の写し

ウ 生計中心者の所得等に関する状況を確認することができる書類の写し。なお、ここでいう生計中心者とは、当該児童の生計を主として維持する者とする。

- ③ 医師が医療意見書の作成に日時を要する場合には、あらかじめ交付申請書のみ受理する等患者の不利にならないような措置を講じること。なお、この場合であっても、医療意見書は交付申請書受理後速やかな提出を求めること。

なお、医療意見書の様式は疾患群ごとに作成しており、当該疾患群に関連する検査項目等を網羅的に列記していることから、「診断の根拠となった主な検査等の結果」欄については、当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載すれば足り、必ずしも全ての項目を記載する必要はない。

(2) 重症患者の申請

- ① 8 の (2) により、一部負担額の支払いを要しない患者（以下「重症患者」という。）の認定を受けようとする場合は、その保護者は別紙様式例 2 による重症患者認定申請書に医療意見書を添えて都道府県知事等に申請するものとする。
- ② 都道府県知事等は、重症患者認定の申請者に対し、障害厚生年金等（厚生年金保険法に基づく、障害厚生年金、国民年金法に基づく障害基礎年金、国家公務員共済組合法、地方公務員等共済組合法、私立学校教職員共済法及び農林漁業団体職員組合法に基づく障害共済年金をいう。以下同じ。）の証書の写し又は当該申請に係る児童の身体障害者手帳の写しなど、重症患者の認定審査に必要と思われる資料の提出を求めることができる。

3 対象患者の認定

(1) 対象患者の認定

都道府県知事等は、申請者からの申請を受理したときは、できるだけ速やかに第6に定める小児慢性特定疾患対策協議会（以下「協議会」という。）の意見を求め、基準告示に従い適正に認定するものとする。

(2) 重症患者の認定

都道府県知事等は、(1)により対象患者の認定をする際には、併せて重症患者に該当するか否かを審査するものとし、その基準は別表2に定めるとおりとする。審査に際しては、申請時に提出された資料を基に、また、必要に応じ面接や協議会の意見聴取等を行い、患者の病状を総合的に勘案の上判定するものとする。

4 受診券の交付等について

(1) 受診券

都道府県知事等は、対象患者を認定したときは、速やかに、8による一部負担額の有無に応じて、別紙様式例3による小児慢性特定疾患医療受診券（以下「受診券」という。）を申請者に交付するものとする。

なお、都道府県知事等は、重症患者に認定された対象患者及び血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（平成元年7月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について」に基づく事業をいう。）の対象とされている疾患にかかっている患者を含む。以下同じ。）に対して交付する受診券については、医療費の一部負担額が生じない旨を記載するものとする。

(2) 受診券の有効期間

- ① 有効期間の始期は交付申請書の受理日とし、終期は原則として受理日から1年以内とする。
- ② 重症患者認定の効力は、当該患者の受診券の有効期間内に限るものとする。したがって、引き続き重症患者の認定を受けようとする場合は、受診券の更新にあわせて重症患者認定を受けなければならない。
- ③ 既に受診券を所持している者が重症患者に認定された場合、当該認定の効力は、重症患者認定申請書の受理日の属する月の翌月の1日から発生するものとする。

(3) その他

受診者の氏名、住所、加入している健康保険証などの書類、あるいは医療機関などが変更したときは、その都度変更届けを提出させ、受診者が治癒、死亡などで受診者としての資格を失ったとき、又は他の都道府県等に転出したときは、遅滞なく受診券の返還を求めるなど適切な処理をすること。

5 医療の給付

医療の給付は、現物給付によることを原則とし、やむを得ない事情がある場合にのみ、現物給付に代えてその費用を支給（以下「償還払い」という。）することとする（児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号）第23条の2第2項）。

6 連絡協議

本事業の円滑な実施を図るため、医療機関の選定その他の事務処理に当たっては、医師会等関係者と十分連絡協議の上行うものとする。

7 費用

- (1) 第4の1により選定された医療機関は、本事業に要する費用を都道府県知事等に請求するものとする。
- (2) (1)の費用の額は、「健康保険法の規定による療養に要する費用の額の算定方法（平成6年厚生省告示第54号）」、「入院時食事療養費に係る食事療養の費用の額の算定に関する基準（平成6年厚生省告示第237号）」、「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法（平成6年厚生省告示第296号）」又は「健康保険法第86条第1項に規定する療養についての費用の額の算定方法（平成14年厚生労働省告示第81号）」に準じて算定した額から、当該児童について医療保険により行われる医療に関する給付の額を控除し、さらに8に定めるところにより対象患者又はその扶養義務者が負担する額（以下「一部負担額」という。）を控除した額とする。

8 一部負担額

- (1) 対象患者又はその扶養義務者が負担する一部負担額は次の区分ごとに定める額とする。なお、同一の月における同一の医療機関（同一の医療機関における歯科診療及び歯科診療以外の診療は、それぞれの診療ごとに別の医療機関とみなす。以下同じ。）における診療であっても、入院と外来による診療が別の期間に行われた場合は、入院、外来別に入院の一部負担額及び外来の一部負担額が生じるものとする。ただし、同一の月における入院の一部負担額若しくは外来の一部負担額の合計額又は入院の一部負担額及び外来の一部負担額の合計額がそれぞれ別表1に定める入院若しくは外来の自己負担限度額又は入院の自己負担限度額を超える場合は、当該超える額について、当該患者の保護者の申請に基づき支給することができる。

① 入院

同一の医療機関ごとに、1か月につき、別表1の「入院」欄に定める額を限度とする額。

② 入院以外

同一の医療機関ごとに、1か月につき、別表1の「外来」欄に定める額

を限度とする額。なお、医療保険各法の規定による薬局での保険調剤及び指定訪問看護については、一部負担額は生じないものとする。

(2) 別表2に掲げる一定の基準に該当する者については、(1)にかかわらず一部負担額の支払いを要しないものとする。

(3) 血友病患者については、その置かれている特別な立場にかんがみ、一部負担額の支払いを要しないものとする。なお、このための申請等の手続きは特段要しないものとする。

9 治療研究期間

治療研究期間は、同一患者につき原則として1年以内とする。ただし、必要と認められる場合には、その期間を延長することができるものとする。

10 対象医療の範囲

本事業の対象となる医療は、通院、入院を問わず、また、重症患者であるか否かにかかわらず、認定に係る対象疾患及び当該疾患に附随して発現する傷病に対する医療とする。したがって、これ以外のもの（いわゆる併発病等）については、本事業の対象とはならない。

第5 台帳

本事業における台帳については、最低必要な次に掲げる項目を記載した別紙様式例4による小児慢性特定疾患治療研究事業台帳を整備するものとする。

1. 負担者番号 2. 受給者番号 3. 保険区分
4. 受診者の住所、氏名、性別及び生年月日
5. 保護者の住所、氏名及び受診者との続柄
6. 受診医療機関名 7. 疾患群 8. 疾患名
9. 認定期間 10. 入院・通院別実診療日数
11. 転帰 12. 自己負担限度額

第6 小児慢性特定疾患対策協議会

- 1 都道府県等は、本事業の適正かつ円滑な実施を図るため、医学の専門家等から構成される協議会を設置するものとする。なお、都道府県等は、協議会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。また、複数の都道府県等が合同して協議会を設置しても差し支えない。
- 2 協議会は、都道府県知事等からの要請により、本事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

第7 個人情報の取扱い

都道府県知事等は、患者等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、治療研究によって知り得た事実の取扱いについて慎重に配慮するよう留意するとともに、特に個人が特定されうるものに係る情報（個人情報）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するよう、関係者に対してもその旨指導するものとする。

第8 報告

都道府県知事等は、次により、厚生労働大臣に対し、治療研究に関する成果を報告するものとする。

1 報告内容

(1) 各毎年度、対象児童ごとに次に掲げる事項を報告すること。

- ① 年齢、性別及び整理番号
- ② 疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過
- ③ その他参考となる事項

(2) 別に指定する疾患により本事業の対象となっている児童については、(1)に掲げる事項のほか、本事業の申請に当たって交付申請書に添付される医療意見書に記載された内容を報告すること。

なお、医療意見書の内容は、「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の実施及び報告について」（平成10年10月9日児母第69号厚生省児童家庭局母子保健課長通知）により登録管理することとなるので、保護者より医療意見書の内容を小児慢性特定疾患治療研究に活用することの同意を得られたいこと。同意についての書式は別紙2を参考とされたい。

2 報告期限

翌年度の6月30日までに報告すること。

第9 国の補助

国は、都道府県等が本事業のために支出した費用に対し、予算の範囲内において、別に定めるところにより補助するものとする（法第53条の2）。

第10 事業評価

都道府県知事等は、連名簿等を活用し、本事業の実施状況について、定期的に調査・分析するよう努めるものとする。また、国は、本事業の効果的運用のために実施状況等の評価を行う。

第11 各種様式

本通知に係る各種様式の例は別紙様式例のとおりであるので、参考とされたい。

第12 経過措置等

- (1) 本事業に基づく医療の給付の申請及び認定については、平成17年2月21日以降行うことができるものとする。
- (2) 平成16年度中に旧事務次官通知に基づく事業（以下「旧事業」という。）の対象となっている者であって、基準告示に該当すると見込まれるものについては、都道府県知事等は交付申請書を郵送するなど円滑な更新のための措置を講じるものとする。
- (3) 平成16年度中に旧事業の対象となっている者であって、基準告示に該当することが明らかなものについては、本事業への円滑な移行を図る観点から協議会の意見聴取などその手続きの一部を省略しても差し支えない。
- (4) 事業開始年度において、受診券の交付事務に時間がかかることにより償還払いとなる場合には、その手続きについて郵送も可能とするなど患者負担の軽減に配慮すること。
- (5) 本通知発出以降、旧事業により交付された受診券の有効期間の終期が到来する者については、平成17年3月末日までの間に限り、当該受診券を引き続き有効とする。

小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表

階 層 区 分	自己負担限度額	
	入 院	外 来
生活保護法の被保護世帯	0	0
生計中心者の市町村民税 が非課税の場合	0	0
生計中心者の前年の所得 税が非課税の場合	2,200	1,100
生計中心者の前年の所得 税課税年額が10,000円以 下の場合	3,400	1,700
生計中心者の前年の所得 税課税年額が10,001円以 上30,000円以下の場合	4,200	2,100
生計中心者の前年の所得 税課税年額が30,001円以 上80,000円以下の場合	5,500	2,750
生計中心者の前年の所得 税課税年額が80,001円以 上140,000円以下の場合	9,300	4,650
生計中心者の前年の所得 税課税年額が140,001円以 上の場合	11,500	5,750

- 備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負担額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。
5. 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。

小児慢性特定疾患重症患者認定基準

- ① すべての疾患に関して、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間（おおむね6か月以上）継続すると認められる場合

対象部位	症 状 の 状 態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（両眼の視力の和が0.04以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの） 両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの、両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの） 一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの、一上肢の用を全く廃したもの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの） 両下肢を足関節以上で欠くもの（両下肢を足関節以上で欠くもの）
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら、横すわりのいずれもができないものの又は、臥位又は座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護又は補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、上記と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したものの、四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

- ② ①に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

疾患群	該当項目
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD、持続携帯腹膜透析を含む）を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	知能指数20以下、又は1歳以上の児童において、寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達・知能指数は20以下、又は1歳以上の児童において、寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの

(別紙 1-)

小児慢性特定疾患（悪性新生物）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男 女	生年 月 日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 群	0 1 悪性 新生物	病理診断名 ^{注2）} ： 原発臓器名： FAB分類：L（ ），M（ ） 腫瘍診断コード*（ ） 病期、Stage：1、2、3、4、4s、5 部位コード*（ ）			
現在の症状：					
転移（無、有）					
診断の根拠となつた主要な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 生検（部位、材料：腫瘍細胞 %） 骨髄スメア（陽性抗原： 細胞組織化学——ヘルポキシターゼ*（—、±、+）、エステラーゼ*（—、±、+）、 その他（ 表面マーカー（ 腫瘍マーカー——VMA（正常、境界、異常）、HVA（正常、境界、異常）、 NSE（正常、境界、異常）、AFP（正常、境界、異常）、 CEA（正常、境界、異常）、HCG（正常、境界、異常）、 ferritin（正常、境界、異常）、他（ C T：未実施、実施（所見 ^{注3）} ：無、有 M R I：未実施、実施（所見：無、有 アンギオ：未実施、実施（所見：無、有 染色体検査：未実施、実施（所見：無、有 DNA診断：未実施、実施（所見：無、有 N-myc増幅：未実施、実施（所見：無、有 その他の検査（					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果） 神経芽細胞腫の場合どれかに○印： マスクリーニングで発見、その他で発見（マスクリーニング受検 有・無） 1つに○印：治療未開始、治療中、治療終了（平成 年 月） 1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再発、悪化、死亡、判定不能					
今後の治療方針					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する 平成 年 月 日		医療機関所在地 名称 医師氏名 印 科			

注1）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2）ALL及びリンパ腫は、T cellかB cellを記載して下さい。固形腫瘍の新規
 申請時は、生検後、または術後に正確な病理診断名を（別途）報告して下さい。
 注3）「所見」とは、「特記すべき所見」を意味する。

小児慢性特定疾患（慢性腎疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開					
患者	ふりがな氏名		男女	生年月日	昭和	年	月 日 歳
発症	昭・平 年 月 頃		初診日 昭・平 年 月 日				
疾患群	02 慢性腎疾患	疾患名	ICD（ ）				
現在の症状：							
平成 年 月 日 ²⁾ の身長 cm、体重 kg、血圧 /							
診断の根拠となった主な検査等の結果（数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 血尿：無・有（肉眼的血尿、視野）、蛋白尿：無・有（ mg/dl）^{注3)} 血清：総蛋白（ g/dl）（アルブミン g/dl）^{注3)}、クレアチニン（ mg/dl） BUN（ mg/dl）、総コレステロール（ mg/dl） IgA（ mg/dl）、C3（ mg/dl） 腎エコー：未実施、実施（特記すべき所見：無、有） 腎生検：未実施、実施（所見）							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）							
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 薬物療法：未実施、実施（ステロイド薬、免疫抑制薬、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬、その他） 腹膜・血液透析：未実施、実施 泌尿器科的手術：不要、必要 腎移植：未実施、実施 1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再発（ 回）^{注4)}、悪化、死亡、判定不能							
今後の治療方針							
学校生活管理指導表の指導区分：A、B、C、D、E （幼児も同様の基準に準じる）							
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）					
上記の通り診断する 医療機関所在地 科 平成 年 月 日 医師氏名 印							

- 注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 新規の場合は初診時または診断時についての記入でよい。ただし継続は直近の計測値を記入する。
 注3) ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合は、4週間のステロイド終了時の結果を記入して下さい。
 注4) 頻回に再発するネフローゼ症候群の場合は、半年間に再発した回数を記入して下さい。
 注5) 低身長を伴う慢性腎不全で成長ホルモン治療を要する場合は「成長ホルモン治療用意見書（初回、継続）」を添付して下さい。

小児慢性特定疾患（慢性呼吸器疾患）医療意見書（平成 年 月 日）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年月日	昭和 年 月 日 平成 （満 歳）	
発病	昭・平 年 月 頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患群	03 慢性呼吸器疾患	疾患名	ICD（ ）		
症状：該当するものに○をつけ、特記すべき事項を記載して下さい。 大発作：無、有（頻度：年数回以内、半年に3回以上、3か月に3回以上、月に3回以上） 発作型（間欠型、軽症持続型、中等症持続型、重症持続型1、重症持続型2）					
診断の根拠となった主な検査等の結果（数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 血液検査：IgE（ U/ml）、RAST陽性抗原（ ） 末梢血好酸球（ /mm³）、喀痰または鼻汁の好酸球（－、＋、＋＋、＋＋＋） 呼吸機能検査：FEV_{1.0}（ ml）、%FEV_{1.0}（ %）、%PEF（ %） 吸入によるFEV_{1.0}の改善率（ %）^{注2）} 気道過敏性：未実施、実施（過敏性：無、有） その他の検査（ ）					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 ステップ1、2、3、4（または4－1、4－2） (1)長期入院例、(2)ステロイド依存例（吸入性ステロイドを除く） (3)1年以内に意識障害を伴う大発作あり、(4)気管支炎や肺炎を繰り返す 1か月間の治療点数（ ） （1つに○印：治癒、寛解、軽快、不変、再発、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する治療法に○印： 薬物療法、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理、挿管、中心静脈栄養					
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注1）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2）（ベータ刺激剤吸入後のFEV_{1.0}－吸入前のFEV_{1.0}）／（吸入前のFEV_{1.0}）×100%

小児慢性特定疾患（慢性心疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開			
患者	ふりがな氏名	男女	生年月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発症	昭・平 年 月 日	初診日 昭・平 年 月 日			
疾患群	04 慢性心疾患	疾患名 ^{注2)}	ICD(、 、)		
該当する項目に○をつけ、()に記入して下さい。					
現在の症状 体重増加不良：有、無 体重(kg) 多呼吸：有、無 アナフィラキシー：有、無 哺乳力低下(食欲不振)：有、無 易感染性：有、無 易疲労性(運動制限)：有、無 (小学生以上 NYHA：I、II、III、IV)					
現在の治療：強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、βブロッカー、人工呼吸管理、酸素療法、その他()					
診断の根拠となつた主な検査結果 (数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況) 心電図：正常、右室肥大、左室肥大、両室肥大、右房肥大、左房肥大 不整脈：無、有 (診断名 多源性：無、有 ^{注3)}) 胸部X線：心胸郭比(%)、肺血流：正常、増加、減少 心エコー：未実施、実施(主な所見) 心臓カテーテル検査：未実施、実施(動脈血酸素飽和度 % 肺動脈圧 / (平均圧 mmHg)、右室圧 / 、左室圧 / 大動脈圧 / (平均圧 mmHg)、Qp/Qs= 、Rp/Rs=					
術後の残遺症、合併症または続発症 無、有： a. 肺動脈狭窄(右室-肺動脈圧較差20mmHg以上) b. 大動脈狭窄(左室-大動脈圧較差20mmHg以上) c. 大動脈再縮窄(圧較差20mmHg以上) d. 房室弁逆流(2度以上) e. 半月弁逆流(2度以上；肺動脈弁、大動脈弁) f. 肺高血圧症(収縮期血圧40mmHg以上) g. 心筋障害 左室/体心室駆出率0.6以下() h. 不整脈(心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動、高度房室ブロック) その他の特記すべき所見					
経過(これまでに行われた治療、その他の検査結果)					
手術：未実施：不要、経過により必要、予定あり 実施：短絡手術、その他の姑息術() 2心室修復術、フォンタン手術 根治術不能 カテーテル治療：無、有(術式) 治癒、改善、不変、悪化、死亡、判定不能					
今後の治療方針					
学校生活管理指導表の指導区分：A、B、C、D、E (幼児も同様の基準に準じる)					
治療見込期間	入院	平成 年 月 日	から平成 年 月 日		
	通院	平成 年 月 日	から平成 年 月 日	(月 回)	
上記の通り診断する		平成 年 月 日	医療機関所在地 名称 医師氏名		科 印

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 疾患の名は3つは、まて登録可能な都道府県・指定都市・中核市名を最も左側に記入して下さい。
 注3) 心室性期外収縮の場合は、多源性の有無を記入して下さい。

小児慢性特定疾患(内分泌疾患)医療意見書(平成 年度)

受給者番号 ()		新規(新規診断、転入 ^{注1)})、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女 ^{注2)}	生年 月 日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃		初診日	昭・平 年 月 日			
疾患 群	05 内分泌疾患	疾患名	ICD()				
現在：平成 年 月 日^{注3)}の身長 cm、体重 kg 二次性徴^{注4)} Tanner B/G 、PH 、骨年齢 歳 ヶ月(撮影 年 月) 思春期開始年齢 歳(乳房腫脹、陰毛発生のみは除く) 先天性甲状腺機能低下症、先天性副腎過形成の場合、どちらかに○印： 新生児スクリーニングで発見、他で発見							
所見：新規は、診断の根拠(症状、身体所見、検査成績を数値で具体的に) 継続は、前回申請後現在までの状況(同様の項目)							
甲状腺機能：T4(μg/dl)、fT4(ng/dl)、T3(ng/ml)、TSH(μU/ml)							
その他の合併症(無、有)							
経過(これまでに行われた主な治療)							
(1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)							
今後の治療方針							
該当する治療法に○印：補充療法、機能抑制療法、他の薬物療法 運動制限あり、手術予定あり、術後 成長ホルモン分泌不全性低身長症、ターナー症候群、または、プラダー・ ウィリ症候群の場合：成長ホルモン治療(要、不要) 添付する成長ホルモン治療用意見書は(初回、継続)							
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)					
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称 科					
平成 年 月 日		医師氏名 印					

- 注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 性腺疾患で性の決定を保留している場合は、記入しなくてもよい。
 注3) 新規は初診時または診断時についての記入でよい。ただし継続は直近の計測値を記入する。
 注4) B/G: breast/genitalia stages、PH: pubic hair stages
 注5) 睪丸形成不全・欠損症、卵巣形成不全は、両側性のことを明記して下さい。

小児慢性特定疾患（膠原病）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 [※] ）、継続、再開					
患者	ふりがな氏名			男女	生年月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃			初診日	昭・平 年 月 日		
疾患群	06 膠原病	疾患名	ICD()				
該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載する。*JRA/JIAのみ記入							
現在の症状：関節症状：無、有（ ） 皮膚症状：無、有（ ） 眼症状：無、有（ ） その他： 病型*：全身型、多関節型、少関節型、乾癬型、腱付着部炎関連 発熱：無、有、レイン-症状：無、有 口腔内症状：無、有（ ）							
現在の治療：無、有（非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、γグロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤、その他：）							
診断の根拠となった主な検査等の結果（継続の場合は現在の状況） 赤沈（ mm/h）、CRP（ mg/dl）、AST（増、正）、ALT（増、正） 末梢血：白血球（増、正、減）、貧血（有、無）、血小板（増、正、減） 抗核抗体（ 倍）、抗DNA抗体（ IU/ml）、リウマトイド因子（未検査、陰性、陽性） 抗SS-A/Ro抗体（未検査、陰性、陽性）、抗SS-B/La抗体（未検査、陰性、陽性） 抗RNP抗体（未検査、陰性、陽性）、抗平滑筋抗体（未検査、陰性、陽性） 冠動脈所見：無、有（拡張、瘤形成、巨大瘤、狭窄）、不明 生検：未実施、実施（部位 ）病理所見（ ） その他：							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）							
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）							
1つに○印：治癒、寛解、軽快、不変、再発、再燃、悪化、死亡、判定不能							
今後の治療方針							
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）					
上記の通り診断する		医療機関所在地			科		
平成 年 月 日		医師氏名			印		

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（糖尿病）医療意見書（平成 年 月 日）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月 日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 群	07 糖尿病	疾患名	ICD()		
現在の症状：平成 年 月 日の身長 cm、体重 kg 以下、該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 多尿・多飲(年 月 頃より)、体重減少(年 月 頃より) 全身倦怠(年 月 頃より)、意識障害・昏睡(年 月 頃より) 学校検尿で発見(有、無)、その他() 現在の治療：(1)インスリン、(2)経口血糖降下薬、(3)IGF-1、 (4)食事・運動療法のみ					
診断の根拠となった主な検査等の結果 (診断時の場合は数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 病型：1型糖尿病、2型糖尿病、分類不能、随時・空腹時血糖値(mg/dl) Insulin(μU/ml)、HbA1c %、随時尿糖値・早朝尿糖値(g/dl) 尿(－、＋、＋＋、＋＋＋)、蛋白尿(－、＋、＋＋)、血清GAD抗体(U/ml) 血清：Na(mEq/L)、K(mEq/L)、Cl(mEq/L) 中性脂肪(mg/dl)、BUN(mg/dl)、クレアチニン(mg/dl) GOT(mIU/ml)、GPT(mIU/ml)、総コレステロール(mg/dl) O-GTT(2型糖尿病のみ)(g負荷)：前(mg/dl)、 1時間(mg/dl)、2時間(mg/dl)					
その他の現在の主な所見等： 糖尿病性合併症(無、有) その他の合併症(無、有)					
経過(これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果)					
(1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)					
今後の治療方針					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)			
上記の通り診断する		医療機関所在地 科			
平成 年 月 日		医師氏名 印			

注) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（先天性代謝異常）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注）} ）、継続、再開			
患者	ふりがな氏名	男女	生年月日	昭和 年 月 日	平成 年 月 日
発症	昭・平 年 月 頃		初診日 昭・平 年 月 日		
疾患群	08 先天性代謝異常	疾患名	ICD（ ）		
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい マスキングで発見（有、無）、知的障害（有、無）、運動障害（有、無）、 成長障害（有、無）、痙攣（有、無）、嘔吐／下痢（有、無）、 肝腫（有、無）、特異顔貌（有、無）、眼科的異常（有、無）、 骨変形（有、無）、尿路結石（有、無）、その他（ ）					
診断の根拠と実施した検査等の結果（該当するものに○をつけ、数値等を血液分析：血清（ ） 尿分析：（ ） 負荷テスト：（ ） 酵素活性測定：（ ） 遺伝子解析：（ ） 骨X線検査：（ ） その他（ ）					
その他の現在の主な所見等（該当するものに○をつけ、具体的に記載） 合併症（有、無）、知能指数（ ） 運動機能（寝たきり、座れる、歩行障害、歩ける、走れる） 就学状況（通常学級、障害児学級、養護学校、訪問教育、就学前、その他）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
（1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
軟骨無形成症の場合：成長ホルモン治療（要、不要） 添付する成長ホルモン治療用意見書は（初回、継続）					
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（血友病等血液・免疫疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月 日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 群	09 血友病等血液・免疫疾患	疾患名 ^{注2)}	ICD()		
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 発熱（有、無）、鼻出血（有、無）、関節痛（有、無）、易感染性（有、無） 血尿（有、無）、貧血（有、無）、黄疸（有、無）、発疹（有、無） 出血斑（有、無）、脾腫（有、無）、腫瘤（有、無）、血管腫（有、無） その他（ ）					
診断の根拠となった主な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 Hb(g/dl)、RBC($\times 10^4/\mu l$)、Ht(%)、Plt($\times 10^4/\mu l$) WBC($/\mu l$、好中球 %、好酸球 %、リンパ球 %、単球 %) 網赤血球(%)、出血時間(分)、PT(秒)、APTT(秒) 第Ⅶ因子(%)、第Ⅸ因子(%)、血清間接ビリルビン(mg/dl) LDH(IU/l)、BUN(mg/dl)、直接Coombs試験(+・-) IgG(mg/dl)、IgA(mg/dl)、IgM(mg/dl) PA-IgG(ng/10^7 cells)、フェリチン(ng/ml)、Fe($\mu g/dl$) 白血球機能検査：未実施、実施（所見） 血小板機能検査：未実施、実施（所見） 細胞表面抗原検査：未実施、実施（所見） 骨髓検査：未実施、実施（所見）					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
血栓症の既往：無、有 入院加療を要する感染症：無、有（年3回以上、3回未満、年間延べ3ヶ月以上） （1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する治療法に○印：補充療法、G-CSF療法、除鉄剤、抗凝固療法、 ステロイド薬、免疫抑制薬、抗腫瘍薬、再発予防法、造血幹細胞移植、 腹膜透析、血液透析					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地 科			
平成 年 月 日		医師氏名 印			

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) プロテインC、プロテインS欠乏症は、活性値を明記して下さい。

小児慢性特定疾患（神経・筋疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月 日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃	初診日	昭・平 年 月 日		
疾患 群	10 神経・筋疾患	疾患名	ICD()		
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 「神経疾患」小頭症：無、有（頭囲 cm） けいれん発作：無、有（ ） 自閉傾向：無、有（ ） 意識障害：無、有（ ） 異常行動：無、有（自傷行為、多動 ） 精神遅滞：無、有（軽、中、重）、運動障害：無、有（歩行可、座位可、寝たきり ） 皮膚所見：無、有（白斑、発汗欠如 ） 呼吸異常：無、有（ ） 体温調節異常：無、有（ ） 温痛覚の低下：無、有（ ） 骨折・脱臼：無、有（ ） 「筋疾患」筋緊張低下：無、有（程度 ）					
診断の根拠となつた主な検査等の結果（継続の場合は現在の状況）について 「神経疾患」発達・知能指数：未実施、実施（ ）に記載 脳波（ ）歳時、所見（ ） CTまたはMRI：未実施、実施（所見 ） 血清麻疹抗体価上昇：無、有、未実施 髄液麻疹抗体検出：無、有、未実施 発汗テスト：未実施、実施（方法： ） 「筋疾患」発達・知能指数：未実施、実施（数値 ） 筋生検：未実施、実施（所見 ） 筋電図：未実施、実施（所見 ） 血清CK：未実施、実施（ IU/l）、血清乳酸：未実施、実施（ mg/dl） CTまたはMRI：未実施、実施（所見 ）					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
（1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する治療法に○印：強心薬、利尿薬、経管栄養、中心静脈栄養、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（慢性消化器疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 [※] ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男 女	生年 月 日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃	初診日 昭・平 年 月 日			
疾患 群	1 1 慢性消化器疾患	疾患名	ICD（ ）		
現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 肝腫（有、無）、黄疸（有、無）、白色便（有、無）、下痢（有、無）、吐血（有、無）、 腹部膨満（有、無）、易疲労性（有、無）、体重増加不良（有、無）、体重（ kg）、 身長（ cm）、その他（ ）					
診断の根拠となった主な検査等の結果（数値等を用いて具体的に記載） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 血清：総蛋白（ g/dl）（アルブミン g/dl）、直接ビリルビン（ mg/dl） GOT（ mIU/ml）、GPT（ mIU/ml）、LDH（ IU/l） 生検：未実施、実施（所見：無、有 ） 画像診断 その他（ ）					
その他の現在の主な所見等： 合併症（無、有 ） 就学状況（通常学級、障害児学級、養護学校、訪問教育、就学前、その他）					
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）					
出生体重（ g）、（該当する場合に○印：手術予定無、予定有、術後） （1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）					
今後の治療方針					
該当する場合に○印：挿管、中心静脈栄養、気管切開管理、人工肛門、胃瘻					
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

**小児慢性特定疾患医療意見書用
成長ホルモン治療用意見書（初回）**

受給者番号（ ）			
氏名		性別	男 女
身長	cm	体重	kg (身長SDスコア SD) (年 月 日測定)
1年前の身長	cm	成長速度	cm/年
2年前の身長	cm	成長速度	cm/年
症候性低血糖		有 無	
二次性徴		有 無	

1. 成長ホルモン分泌不全性低身長症

GH 注1)	負荷名				夜間	0m	60m	120m	180m
	GH頂値	ng/ml	ng/ml	ng/ml	GH	20m	80m	140m	
	尿中GH(pg/mg Cr)				(ng/ml)	40m	100m	160m	平均
IGF-I(ナトジンC)		ng/ml	IGFBP-3		μg/ml	GH 注2)			
						1. リコンビナントGHを標準品としているキット 上記以外のキット: 2. 第一ラボIRMA 3. 栄研IRMA 4. 東ソーIEMA 5. その他 ()			
出生胎位	1. 頭位 2. 骨盤位 3. 帝切 4. その他 5. 不明				新生児	程 度	1. 軽 2. 中 3. 重 4. 不明		
新生児仮死	1. 有 2. 無 3. 不明				黄 疸	遷 延	1. 有 2. 無 3. 不明		
甲状腺機能	T4	μg/dl	freeT4	ng/dl	脳の器質的疾患・画像診断の異常				1. 有 2. 無
	T3	ng/ml	TSH	μU/ml	1. 特発性 2. 続発性 ()				

2. ターナー症候群 核型: (1)45, X, (2)46, X, i(Xq), (3)45, X/46, X, i(Xq), (4)45, X/46, XX, (5)45, X/46, X, r(X), (6)その他 ()

3. プラダー・ウィリ症候群 染色体15q11-13領域: (1)欠失、(2)DNAメチル化異常、(3)染色体転座、(4)その他 ()

4. 軟骨無形成症

	脳外科医・整形外科医の診断およびコメント	手術の必要性
大 孔 狭 窄	無 ・ 有 ()	無 ・ 有
脊椎管狭窄	無 ・ 有 ()	無 ・ 有
水頭症	無 ・ 有 ()	無 ・ 有
脊髄・馬尾圧迫	無 ・ 有 ()	無 ・ 有
神経障害	無 ・ 有 ()	無 ・ 有
MRI・CTの所見	無 ・ 有 ()	遺伝子診断 (年 月 日) 1. 有 () 2. 無
その他	無 ・ 有 ()	

5. 低身長を伴う慢性腎不全

治療期	1. 保存療法	腎機能検査 (年 月)	C c r ml/min/1.73m ²	
	2. 透析療法 1) 腹膜透析療法 2) 血液透析療法		算定法 1) 24時間Ccr 2) 2時間Ccr 3) 血清クレアチニン値換算	
	(年 月 日～ 年 月 日)		血清クレアチニン mg/dl	BUN mg/dl

注1) 負荷試験は空腹下で検査すること。実施した負荷試験の結果はすべて記入すること。また各々の負荷試験の結果は、負荷前も含めて最も高かったGH値を記入すること。申請日よりさかのぼって2年以内に実施した負荷試験のみ有効とする。
注2) GHキットの種類を確認し、リコンビナントGHを標準品としているキットによる測定値の際は、GH頂値6ng/ml以下等を確認する。

小児慢性特定疾患医療意見書用

成長ホルモン治療用意見書（ 継続 ）

受給者番号（ ）									
氏名		性別	男 女	生年月日	年 月 日生	暦年齢	歳	ヶ月	

一 年 間 の 治 療	効果 1. 有 2. 有りと思う 3. 判定不能 4. 無と思う 5. 無
	GH治療と関係あると思われる有害事象 1. 無 2. 有（ ）
	GH治療中の有害事象（上記を除く） 1. 無 2. 有（ ）

治療経過

治療開始前1年間の身長増加（ . cm/年）				
治 療	開 始 日	約 1 年 前	約 半 年 前	最 近
測定年月日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日
身 長	. cm	. cm	. cm	. cm
二次性徴	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有
併用薬	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有
体重	. kg	. kg	. kg	. kg
				骨年齢 歳 ヶ月
				（身長SDスコア . SD）

低身長を伴う慢性腎不全のみ

治 療	開 始 日	約 1 年 前	約 半 年 前	最 近
測定年月日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日
C c r	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²
血清クレアチニン	mg/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl
BUN	mg/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl

(別紙2)

医療意見書の研究利用についての同意書

平成 年 月 日

〔都道府県知事
指定都市市長
中核市市長〕 殿

住 所

患 者 氏 名

申請者氏名

印

私は、小児慢性特定疾患治療研究事業の申請に当たり、提出した医療意見書が小児慢性特定疾患治療研究の基礎資料として使用されることに同意します。

<同意のお願い>

小児慢性特定疾患治療研究事業は、小児慢性疾患のうち特定の疾患の治療研究を推進するため、患者さんの治療に係る医療費の自己負担分を公費で補助する制度です。

申請書に添付された医療意見書は、この事業の対象となるかどうかの判定に用いられると同時に、当該疾患の研究のための基礎資料として使用されますので、このことに同意された上で、小児慢性特定疾患治療研究事業の申請を行って下さい。

また、医療意見書の使用に当たっては、プライバシーの保護に十分配慮し、研究以外の目的には一切使用されることはありません。

(別紙様式例-1)

小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書						
受 診 者	氏名				性別	男・女
	生年月日	昭和 年 月 日 平成				
	住所	(電話)				
	加入 医療 保険	被保険者氏名			受診者との 続柄	
		保険種別	政・組・船・共・国		被保険者証の 記号・番号	
		被保険者証 発行機関名				
		所在地				
申 請 者	氏名				受診者との 続柄	
	住所	(電話)				
生 計 中 心 者	氏名				受診者との 続柄	
	住所					
	今回申請する受診者以外に既に同一生 計内で受診券の交付を受けている者		有（氏名 ） 無			
疾患名						
医 療 機 関	名称					
	所在地					
上記のとおり、小児慢性特定疾患医療受診券の交付を申請します。 申請者氏名 印 平成 年 月 日 知事（市長） 殿						

(別紙様式例 2)

重症患者認定申請書

疾 患 名			
障 害 等 の 状 態	重症患者認定基準に該当する障害の長期継続の状態 (該当欄に○を付してください)		
	基準①		基準②
	眼		悪性新生物
	聴器		慢性腎疾患
	上肢		慢性呼吸器疾患
	下肢		慢性心疾患
	体幹・脊柱		先天性代謝異常
	肢体の機能		神経・筋疾患
			慢性消化器疾患
添付する 証明書類	1. 小児慢性特定疾患医療意見書 2. 障害年金証書の写 3. 身体障害者手帳の写 4. その他		
受給者番号(新規申請の場合は不要)			
上記のとおり、重症患者の認定を申請します。 申請者住所 氏名 印 平成 年 月 日 知事（市長） 殿			

(注) 障害等の状態について該当欄に記入し、添付する証明書類に○を付してください。

(別紙様式例 3)

(表 面)

小児慢性特定疾患医療受診券										一部自己負担 有・無	
公費負担番号											
公費負担医療の 受給者番号											
受 診 者	居住地										
	氏名										
	生年月日	昭和	年	月	日生	男・女					
		平成									
疾 患 名											
受 診 医 療 機 関	所在地										
	名称										
	診療科目										
	所在地										
	名称										
	診療科目										
有 効 期 間		平成 年 月 日 から 平成 年 月 日 まで									
月額自己負担 限 度 額		外 来		円							
		入 院		円							
都道府県知事名 (市長名) 及び印											
交 付 年 月 日		平成 年 月 日									

(裏面) 一部自己負担を生じないもの

小児慢性特定疾患治療研究事業

(目的)

児童福祉法第21条の9の2の規定に基づき、慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的としています。

注意事項

- 1 この証を交付された方は、標記の疾患について保険診療を受けた場合、その自己負担分を支払う必要はありません。
- 2 本事業の対象となる医療は、医療受診券に記載された疾患及び当該疾患に附随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 3 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証、組合員証に添えて、この証を必ず窓口に提出して下さい。
- 4 氏名、居住地、加入している医療保険又は医療機関に変更があったときは、〇〇日以内に、〇〇知事(〇〇市長)にその旨を届け出て下さい。
また、都道府県外(市外)へ転出する場合において、転出後も本証の交付を受けたい場合は、転出日の属する月の翌月の末日までに本証の写しを転出先の都道府県知事(市長)に提出して下さい。
- 5 治癒、死亡等で受診者の資格がなくなったときは、この証を速やかに〇〇知事(〇〇市長)に返還して下さい。
- 6 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、〇〇知事(〇〇市長)にその旨を届け出て下さい。
- 7 この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期限内に所定の手続きを行って下さい。
- 8 その他小児慢性特定疾患の医療の受給に関しての問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

〇〇都道府県(〇〇市) 〇〇部〇〇課〇〇係 (電話〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇)
又は〇〇保健所 (電話〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇)

小児慢性特定疾患治療研究事業

(目的)

児童福祉法第21条の9の2の規定に基づき、慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的としています。

注意事項

- 1 この証を交付された方は、標記の疾患について保険診療を受けた場合、この証の表面に記載された金額を限度とする患者一部負担額を医療機関に対して支払うこととなります。ただし、院外処方による薬局での保険調剤及び訪問看護については、一部負担はありません。
- 2 本事業の対象となる医療は、医療受診券に記載された疾患及び当該疾患に附随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 3 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証、組合員証に添えて、この証を必ず窓口に提出して下さい。
- 4 氏名、居住地、加入している医療保険又は医療機関に変更があったときは、○日以内に、○○知事（○○市長）にその旨を届け出て下さい。
また、都道府県外（市外）へ転出する場合において、転出後も本証の交付を受けたい場合は、転出日の属する月の翌月の末日までに本証の写しを転出先の都道府県知事（市長）に提出して下さい。
- 5 治癒、死亡等で受給者の資格がなくなったときは、この証を速やかに○○知事（○○市長）に返還して下さい。
- 6 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、○○知事（○○市長）にその旨を届け出て下さい。
- 7 この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期限内に所定の手続きを行って下さい。
- 8 その他小児慢性特定疾患の医療の受給に関しての問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

○○都道府県（○○市）○○部○○課○○係（電話○○○－○○○－○○○○）
又は○○保健所（電話○○○－○○○－○○○○）

(別紙様式例 4)

小児慢性特定疾患治療研究事業台帳

負担者番号								
受給者番号								
保険区分		健保・国保・共済・生保・その他						
受 診 者	住所							
	氏名					性別	男・女	
	生年月日	昭和・平成 年 月 日生						
保 護 者	住所							
	氏名					続柄		
受診医療機関名								
疾 患 群								
疾 患 名								
認 定 期 間		年 月 日から	実診療日数		入院	日		
		年 月 日まで			通院	日		
〃		年 月 日から	実診療日数		入院	日		
		年 月 日まで			通院	日		
〃		年 月 日から	実診療日数		入院	日		
		年 月 日まで			通院	日		
月額自己負担		外 来	円					
限 度 額		入 院	円					
月額自己負担		外 来	円					
限 度 額		入 院	円					
月額自己負担		外 来	円					
限 度 額		入 院	円					
転 帰		治癒・死亡・中止（他都道府県市転出等を含む）						
備 考								



雇児発第0221002号
平成17年2月21日

都道府県知事
各 指定都市市長 殿
中核市市長

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業の実施について

小児慢性特定疾患治療研究事業については、平成17年2月21日雇児発第0221001号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」により実施要綱が示されたところであるが、日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾患児に対しては、日常生活用具を給付することにより日常生活の便宜を図ることが必要である。

このため、今般、別添のとおり「小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業実施要綱」を定め、平成17年4月1日より適用することとしたので、御了知の上、管内市町村（特別区を含む。）等に周知徹底を図るとともに、事業が円滑に実施されるよう特段のご配慮を願いたい。

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業実施要綱

第1 目的

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業は、平成17年2月21日雇児発第0221001号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」に基づく事業（以下「小児慢性特定疾患治療研究事業」という。）の対象となっている者（以下「小児慢性特定疾患児」という。）に対し、特殊寝台等の日常生活用具（以下「用具」という。）を給付すること（以下「給付」という。）により、日常生活の便宜を図ることを目的とする。

第2 実施主体

本事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とする。

第3 用具の種目及び給付の対象者

給付の対象となる用具の種目は、別表の「種目」欄に掲げる用具とし、その対象者は同表の「対象者」欄に掲げる小児慢性特定疾患児（児童福祉法（昭和22年法律第164号）による施策（小児慢性特定疾患治療研究事業を除く。）及び身体障害者福祉法（昭和24年法律第283号）による施策の対象とはならない者に限る。）とする。

第4 給付の申請

- 1 市町村は、用具の給付を希望する対象者の保護者（以下「申請者」という。）に対し、日常生活用具給付申請書（以下「申請書」という。）（別紙様式例1）に小児慢性特定疾患医療受診券の写しを添えて申請させるものとする。
- 2 申請書を受理した市町村は、当該対象者の身体の状態、介護の状態、家庭の経済状況及び住宅環境等を実地に調査し、すみやかに「調査書」（別紙様式例2）を作成すること。

第5 給付の決定

- 1 市町村は、内容を審査の上、用具の給付を行うかどうかを決定するものとする。
- 2 市町村は、用具の給付を行うことを決定した場合には、日常生活用具給付決定通知書（別紙様式例3）及び日常生活用具給付券（以下「給付券」という。）（別紙様式例4）を、その申請を却下することを決定した場合には、却下決定通知書（別紙様式例5）を、それぞれ申請者に交付するものとする。

第6 用具の給付

- 1 市町村は、用具の給付を行う場合には、用具の製作もしくは販売を業とする者（以下「業者」という。）に委託して行うものとする。
- 2 市町村は、業者の選定に当たっては、低廉な価格で良質かつ適切な用具が確保でき

るよう経営規模、地理的条件、アフターサービスの可能性等を十分勘案の上決定するものとする。

第7 費用の負担及び支払い

- 1 対象者の扶養義務者は、用具の給付を受けたときは、その収入の状況に応じて用具の給付に要する費用の一部を負担するものとする。
- 2 1により扶養義務者が負担する額の基準は、昭和62年7月29日厚生省発児第119号厚生事務次官通知「身体障害児援護費及び結核児童療育費の国庫負担について」に定める補装具の例により算定した額とする。
- 3 扶養義務者は、用具を納付する業者に対し給付券を添えて、2により負担することとされている額を支払うものとする。
- 4 市町村は、用具を納付した業者からの請求により、給付に必要な用具の購入に要した額から3により扶養義務者が直接業者に支払った額を減じた額を支払うものとする。
- 5 4による費用の請求は給付券を添付して行うものとする。

第8 用具の管理

- 1 用具の給付を受けた者は、当該用具を給付の目的に反して使用し、譲渡し、交換し、貸し付け、又は担保に供してはならないものとする。
- 2 1に違反した場合には、当該給付に要した費用の全部又は一部を返還させることがあるものとする。

第9 給付台帳の整備

市町村は、用具の給付の状況を明確にするため「日常生活用具／給付台帳」を整備しておくものとする。

第10 国の補助

国は別に定めるところにより補助するものとする。

別 表

種 目	対 象 者	性 能 等
便器	常時介助を要する者	小児慢性特定疾患児が容易に使用し得るもの。（手すりをつけることができる。）
特殊マット	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特殊便器	上肢機能に障害のある者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
特殊寝台	寝たきりの状態にある者	腕、脚等の訓練のできる器具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
歩行支援用具	下肢が不自由な者	おおむね次のような性能を有する手すり、スロープ、歩行器等であること。 ア 小児慢性特定疾患児の身体機能の状態を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。 イ 転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
入浴補助用具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、小児慢性特定疾患児又は介助者が容易に使用し得るもの。
特殊尿器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので小児慢性特定疾患児又は介助者が容易に使用し得るもの。

体位変換器	寝たきりの状態にある者	介助者が小児慢性特定疾患児の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
車いす	下肢が不自由な者	小児慢性特定疾患児の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する者	転倒の衝撃から頭部を保護できるもの。
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者	小児慢性特定疾患児又は介助者が容易に使用し得るもの。
クールベスト	体温調節が著しく難しい者	疾病の症状に合わせて体温調節のできるもの。
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある者	紫外線をカットできるもの。

別紙様式例 1

日常生活用具給付申請書									
市区町村長 殿				平成 年 月 日					
				申請者 住 所 氏 名 (給付対象者との続柄) (印)					
下記により日常生活用具給付を申請します。									
対 象 者	氏 名			男・女	生年月日	年 月 日生 (歳)			
	住 所								
	疾患名								
世帯の 状況	氏 名	対 象 者 との続柄	生年月日	職 業	備考 (対象者に対する 介護の状況等)				
給付を希望する理由									
現在の住まいの状況		住 宅	1 自宅 2 借家 (貸主の諾否)		浴 槽	1 和式 2 洋式 3 なし	便 器	1 和 式 2 洋 式 3 携帯用	
現在の 介護の 状況	入 浴	1 他人の介助を必要 2 清拭のみ 3 入浴、清拭とも していない 4 自分でできる		排 便	1 他人の介助を 必要 2 便器(携帯用) 使用 3 自分でできる		移 動	1 車いす使用 2 他人の介助 を必要 (一部、全部) 3 自分ででき る	
給付を受けたい用 具の名称						希望する型 式、規模等			
給付上特に希望す る事項									
備 考									

- (注) 1 この申請書には、対象者の扶養義務者の前年分所得税または当該年度分市町村民税の課税額を証明する書類を添付すること。(生活保護を受けている人の場合はその旨についての福祉事務所長の証明書)
- 2 申請者氏名については自署もしくは記名押印とすること。

調 査 書 (日常生活用具給付事業)									
①申請書受理番号 及び年月日		番 号 平成 年 月 日		②申請者 氏 名				③対象者 との続柄	
④ 対 象 者	氏 名			男・女	生年月日	年 月 日生 (歳)			
	住 所								
	疾 患 名								
⑤ 世 帯 員 の 状 況	氏 名	年 齢	対象者 との 続 柄	課 税 状 況			備考		
				当該年度分市町村民税		前年分			
				均等割	所得割	所得税			
⑥ 世帯区分		1 被保護世帯又は市町村民税非課税世帯 2 市町村民税均等割世帯 3 市町村民税所得割課税世帯 4 所得税課税世帯							
⑦住まいの状況		1 自宅 2 借家 (貸主の諾否)							
⑧ 給付後の生 活の状況		日常生活動作の状況 (入浴・排便・移動等につい て該当する状況に○) 1 自力でできるようになる 2 一部介助でできるようになる 3 給付しても変わらない (一部介助・全介助) 4 その他 ()				その他の状況 1 在宅生活が可能になる 2 その他 ()			
⑨給付の必要 の有無		1 有 2 無		⑩給付する (しない) 理 由					
⑪給付する用 具名 (含む 型式規模等)		⑫ 予定 価格		円	⑬扶養義 務者が支 払うべき 額	円	⑭ 公費負担 予定額	円	
⑮その他 特記事項									
平成 年 月 日					調査員 職名 氏名 (印)				

別紙様式例 3

番号第 号					
日常生活用具給付決定通知書					
平成 年 月 日					
(申請者) 殿					
市 町 村 長 (印)					
先に申請のありました日常生活用具の給付につきましては、次のとおり決定したので通知します。					
給付番号	第 号		給 付 決 定 年 月 日	平成 年 月 日	
対象者氏名			疾 患 名		
給付する用具名 (含む 型式規模 等)			納入業者名		
			納入業者の 住 所	(電話)	
価 格	円	扶養義務者 が支払うべき額	円	公 費 負担額	円
注意事項	1 用具は、対象者の扶養義務者がその能力に応じて、費用の一部を直接業者に支払うことを条件に給付されるものでありますから、支払うこととされた額については、必ず用具を受け取る前に支払って下さい。 2 給付された用具を、その目的に反して使用し、譲渡し、交換し、貸し付け又は担保に供したりすることはかたく禁じられています。 3 2に違反した場合には、費用の全部又は一部を返還してもらうことがあります。				

別紙様式例 4

日常生活用具給付券							
① 給付番号	第 号		② 給付券発行 年 月 日	平成 年 月 日			
③ 対象者氏名			④ 生年月日	年 月 日生 (歳)			
⑤ 居 住 地							
⑥ 保護者氏名				⑦ 対象者との 続柄			
⑧ 給付する用 具名(型式 規模等)		⑨ 価 格	円	⑩ 扶養義 務者が 支払う べき額	円	⑪ 公 費 負担額	円
⑫ 納入業者名			⑬ 納入業者の 住 所	(電話)			
⑭ この券の有 効期限	受給者が業者に 提示する期限	平成 年 月 日			業者の公 費支払請 求期限	平成 年 月 日	
上記のとおり決定する。 平成 年 月 日 市 町 村 長 (印)							
⑮ 業者の納付 した日	平成 年 月 日		⑯ 扶養義務 者より受 領した額	円	⑰ 受領業者 名及び年 月日	(印) 平成 年 月 日	
⑱ 用具受領保 護者名	(印)		⑲ 検収者	職名 ----- 氏名 (印)			
⑳ そ の 他 特記事項							

(注) 本表は、①～⑭、⑲は市町村、⑮～⑰は納付した業者が記入すること。
⑱は保護者が記入すること。

別紙様式例 5

番 号

却 下 決 定 通 知 書

平成 年 月 日

(申 請 者) 殿

市 町 村 長 (印)

平成 年 月 日に申請がありました日常生活用具の給付につき
ましては、審査の結果却下することに決定しましたので、ご承知下さい。

(理 由)



雇児母発第 0221001 号

平成 17 年 2 月 21 日

都道府県
各 指定都市
中 核 市

母子保健主管部（局）長殿

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長

小児慢性特定疾患治療研究事業の適正化について

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患及び疾患の状態については、「児童福祉法第 21 条の 9 の 2 の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成 17 年厚生労働省告示第 23 号）」により定められたところであるが、本事業における成長ホルモン治療適応基準（以下「本基準」という。）については、以下の内容に留意の上、事業の適正な執行がなされるよう願います。

記

- 1 本基準については、小児慢性特定疾患治療研究事業における成長ホルモン治療を行う場合についての取扱いのみに限定されるものであり、医療保険における診断及び治療の取扱いを変更するものではなく、公費負担によらない者の治療を制限するものではないこと。
- 2 本事業における成長ホルモン分泌不全性低身長症については、厚生労働省難治性疾患克服研究（特定疾患調査研究分野）「間脳下垂体機能障害に関する調査研究班」による「成長ホルモン分泌不全性低身長症の診断の手引き」（平成 15 年度改訂版）（別添 1）に基づき審査すること。
- 3 本事業における成長ホルモン治療適応基準における別表（別添 2）の開始基準については、平成 12 年の厚生労働省乳幼児発育調査結果及び文部科学省学校保健統計調査報告書より作成したデータに基づく標準身長表より作成した資料に基づくものであり、これを使用して審査すること。なお、継続基

準については前年の1年間の成長率から推定して1年以内に終了基準に達する見込みがあるときは、終了基準に達することとなる月までを治療期間とする。

- 4 血中成長ホルモンを測定する測定キットについては、最近、リコンビナント成長ホルモン標準品を用いた測定キットが発売されているが、これにより従来のキットの種類による測定値の乖離がほとんどなくなり、血中成長ホルモン測定値補正式を使用する必要がなくなる。今後、成長ホルモン測定については、リコンビナント成長ホルモン標準品に基づいた測定キットを使用することが望ましく、今後、リコンビナント成長ホルモン標準品を用いた測定キットのための基準を設けている。なお、基準については、測定値が従来のキットによる測定値の60%程度となることに注意されたい。

リコンビナント成長ホルモン標準品に基づいた測定キットへ移行するまでの間については、キットの種類による測定値の差をなくすため、測定キットに対応する次の補正式を用いて補正値を算出し、この補正値を用いて判定を行うこととし、キットに応じた基準に基づき判定すること。

栄研IRMA (AbビーズHGH栄研)	$Y = 0.87 X - 0.25$
第一IRMA (GHキット第一)	$Y = 0.63 X - 0.04$
東ソーIEMA (Eテスト {TOSOH} II {HGH})	$Y = 1.21 X - 0.15$
日立化成CLEIA (ヒタザイムCL)	$Y = 1.17 X + 0.57$
ヤترونCLEIA (イムライズhGH)	$Y = 1.27 X + 0.17$
ベックマン・コールターCLEIA (アクセスhGH)	$Y = 1.20 X + 0.22$
協和CLEIA (アレグロライトHGH)	$Y = 1.24 X - 0.30$

(Y: 補正値 X = 測定キットでの測定値)

(出典: 成長科学協会GH・関連因子検討専門委員会)

- 5 プラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群における成長ホルモン使用については、過度の肥満が有害事象のリスクを増大させることが知られているので、有害事象の発現のないよう細心の注意を払って慎重かつ安全に治療を行う必要がある。この過度の肥満の目安は別添3に示す体重 (年齢階級別性別身長別標準体重の+90%値) とし、この値を参考とされたい。

成長ホルモン分泌不全性低身長症の診断の手引き(平成15年度改訂)

I. 主症候

1. 成長障害があること

通常は、身体をつりあいはとれていて、身長は標準身長(注1)の $-2.0SD$ 以下、あるいは身長が正常範囲であっても、成長速度が2年以上にわたって標準値(注2)の $-1.5 SD$ 以下であること。

2. 乳幼児で、低身長を認めない場合であっても、成長ホルモン分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合。

3. 頭蓋内器質性疾患(注3)や他の下垂体ホルモン分泌不全があるとき。

II. 検査所見

以下の分泌刺激試験(注4)で下記の値が認められること。(注5)

インスリン負荷、アルギニン負荷、L-DOPA負荷、クロニジン負荷、またはグルカゴン負荷試験において、原則として負荷前および負荷後120分間(グルカゴン負荷では180分間)にわたり、30分毎に測定した血清(漿)中成長ホルモン濃度の頂値が 10ng/ml 以下であること(注6)。ただし、リコンビナントヒト成長ホルモンを標準品としたときは、血清(漿)中成長ホルモン濃度の頂値が 6ng/ml 以下であること(注7)。

III. 参考所見

1. あきらかな周産期障害がある。

2. 24時間あるいは夜間入眠後3~4時間にわたって20分毎に測定した血清(漿)成長ホルモン濃度の平均値が正常値に比べ低値である。または、腎機能が正常の場合で、2~3日間測定した24時間尿または夜間入眠から翌朝起床までの尿中成長ホルモン濃度が正常値に比べ低値である。

3. 血清(漿)IGF-I値や血清IGFBP-3値が正常値に比べ低値である。

4. 骨年齢(注8)が暦年齢の80%以下である。

[判定基準]

成長ホルモン分泌不全性低身長症

1. 主症候がI-1を満たし、かつIIの2種類以上の分泌刺激試験において、検査所見を満たすもの。

2. 主症候がI-2あるいは、I-1とI-3を満たし、IIの1種類の分泌刺激試験において検査所見を満たすもの。

成長ホルモン分泌不全性低身長症の疑い

1. 主症候がI-1またはI-2を満たし、かつIIIの参考所見の4項目のうち3項目以上を満たすもの。

2. 主症候がI-1を満たし、IIの1種類の分泌刺激試験において検査所見を満たし、かつIIIの参考所見のうち2項目を満たすもの。

3. 主症候がI-1とI-3を満たし、かつIIIの参考所見のうち2項目以上を満たすもの。

[病型分類]

成長ホルモン分泌不全性低身長症は、分泌不全の程度により次のように分類する。

重症成長ホルモン分泌不全性低身長症

1. 主症候がⅠ－１を満たし、かつⅡの２種以上の分泌刺激試験における頂値がすべて5ng/ml以下のもの（注6）。リコンビナント成長ホルモンが標準品の場合は、頂値がすべて3ng/ml以下のもの（注7）。
2. 主症候がⅠ－２または、Ⅰ－１とⅠ－３を満たし、かつⅡの１種類の分泌刺激試験における頂値が5ng/ml以下のもの（注6）。リコンビナント成長ホルモンが標準品の場合は、頂値がすべて3ng/ml以下のもの（注7）。

中等症成長ホルモン分泌不全性低身長症

成長ホルモン分泌不全性低身長症の判定基準に適合するもので、うち「重症成長ホルモン分泌不全性低身長症」以外のもの。

注意事項

- （注1）横断的資料に基づく日本人小児の性別・年齢別平均身長と標準偏差値を用いること。
- （注2）縦断的資料に基づく日本人小児の性別・年齢別標準成長率と標準偏差値を用いること。ただし、男児11歳以上、女児9歳以上では暦年齢を骨年齢に置き換えて判読すること。
- （注3）頭蓋部の照射治療歴、頭蓋内の器質的障害、あるいは画像検査の異常所見（下垂体低形成、細いか見えない下垂体柄、偽後葉）が認められ、それらにより視床下部－下垂体機能障害の合併が強く示唆された場合。
- （注4）正常者でも偽性低反応を示すことがあるので、確診のためには通常２種以上の分泌刺激試験を必要とする。但し、乳幼児で頻回の症候性低血糖発作のため、早急に成長ホルモン治療が必要と判断される場合等では、この限りでない。
- （注5）次のような状態においては、成長ホルモン分泌が低反応を示すことがあるので、注意すること。
- ☆ 甲状腺機能低下症：甲状腺ホルモンによる適切な補充療法中に検査する。
 - ☆ 中枢性尿崩症：DDAVPによる治療中に検査する。
 - ☆ 成長ホルモン分泌に影響を与える薬物（副腎皮質ホルモンなど）投与中：可能な限り投薬を中止して検査する。
 - ☆ 慢性的精神抑圧状態（愛情遮断症候群など）：精神環境改善などの原因除去後に検査する。
 - ☆ 肥満：体重コントロール後に検査する。
- （注6）測定キットにより値が異なるので、成長科学協会のキット毎の補正式を用いて判定する。
- （注7）リコンビナントヒト成長ホルモンを標準品としたときは、測定値を補正する必要がない。
- （注8）Tanner-Whitehouse-2(TW2)に基づいた日本人標準骨年齢を用いるのが望ましいが、Greulich & Pyle法、TW2原法またはCASMAS（Computer Aided Skeletal Maturity Assessment System）法でもよい。
- （附1）診断名は、93年改訂前は下垂体性小人症。ICD-10では、下垂体性低身長または成長ホルモン欠損症となっている。
- （附2）遺伝性成長ホルモン分泌不全症（type IA, Ib, type IIなど）は、家族歴有り、早期からの著

明な低身長（ $-3SD$ 以下）、GRH負荷試験を含むGH分泌刺激試験で、GH値の著明な低反応、血中IGF-I、IGFBP-3値の著明な低値などを示す。遺伝子診断により確定診断される。

- （附3）新生児・乳児早期には、分泌刺激試験の頂値が 10ng/ml を越えていても、成長ホルモン分泌不全を否定できない。

(別添 2)

別表第一 成長ホルモン分泌不全性低身長症、成長ホルモン欠乏（欠損）症、
下垂体機能低下症、慢性腎不全による低身長症用身長基準
(標準身長の $-2.5SD$ 値 上段男子、下段女子) (単位：cm)

年齢	各年齢に達してからの月数											
	0月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
0歳	43.6	48.0	52.3	55.7	58.5	60.4	61.9	63.2	64.4	65.5	66.5	67.6
	43.2	47.3	51.3	54.5	57.1	59.0	60.5	61.7	62.9	64.0	65.1	66.1
1歳	68.5	69.5	70.3	71.1	71.9	72.7	73.5	74.3	75.1	75.8	76.6	77.2
	67.1	68.1	69.0	70.0	70.8	71.7	72.5	73.4	74.2	74.9	75.6	76.3
2歳	77.9	78.5	79.2	79.8	80.4	80.9	81.5	82.0	82.6	83.1	83.6	84.2
	77.0	77.6	78.2	78.8	79.4	79.9	80.5	81.0	81.6	82.1	82.7	83.3
3歳	84.7	85.2	85.7	86.2	86.7	87.2	87.7	88.2	88.7	89.1	89.6	90.1
	83.8	84.3	84.9	85.4	85.9	86.5	87.0	87.5	88.0	88.5	89.0	89.5
4歳	90.5	91.0	91.4	91.9	92.3	92.8	93.2	93.7	94.1	94.6	95.0	95.5
	90.0	90.5	90.9	91.4	91.9	92.4	92.8	93.3	93.7	94.2	94.7	95.2
5歳	95.9	96.3	96.8	97.3	97.7	98.2	98.6	99.1	99.5	100.0	100.4	100.9
	95.6	96.1	96.6	97.0	97.5	97.9	98.4	98.9	99.3	99.8	100.2	100.7
6歳	101.4	101.9	102.4	102.8	103.3	103.8	104.3	104.7	105.2	105.6	106.1	106.5
	101.1	101.6	102.0	102.5	102.8	103.2	103.6	104.1	104.5	104.9	105.4	105.8
7歳	107.0	107.4	107.9	108.3	108.8	109.2	109.7	110.1	110.5	110.9	111.3	111.7
	106.3	106.7	107.1	107.6	108.0	108.4	108.9	109.3	109.7	110.1	110.4	110.8
8歳	112.1	112.5	112.9	113.3	113.7	114.1	114.5	114.9	115.3	115.7	116.1	116.5
	111.2	111.6	112.0	112.4	112.8	113.2	113.6	114.0	114.3	114.7	115.1	115.5
9歳	116.9	117.3	117.7	118.1	118.5	118.9	119.3	119.6	120.0	120.4	120.8	121.1
	115.8	116.2	116.6	117.0	117.3	117.7	118.1	118.5	119.0	119.4	119.8	120.3
10歳	121.5	121.9	122.3	122.6	123.0	123.4	123.8	124.1	124.4	124.7	125.0	125.3
	120.7	121.1	121.6	122.0	122.5	122.9	123.3	123.9	124.5	125.1	125.7	126.3
11歳	125.6	125.9	126.2	126.5	126.8	127.1	127.5	127.9	128.3	128.8	129.2	129.7
	126.9	127.5	128.1	128.7	129.2	129.8	130.4	131.0	131.6	132.1	132.7	133.3
12歳	130.1	130.5	131.0	131.4	131.9	132.3	132.8	133.4	134.1	134.8	135.4	136.1
	133.9	134.4	135.0	135.6	136.1	136.7	137.3	137.6	138.0	138.4	138.7	139.1
13歳	136.8	137.4	138.1	138.8	139.4	140.1	140.8	141.5	142.2	142.9	143.6	144.3
	139.4	139.8	140.2	140.5	140.9	141.2	141.6	141.8	141.9	142.1	142.3	142.4
14歳	145.0	145.7	146.4	147.2	147.9	148.6	149.3	149.7	150.0	150.4	150.8	151.2
	142.6	142.7	142.9	143.1	143.2	143.4	143.6	143.6	143.7	143.7	143.8	143.8
15歳	151.6	152.0	152.3	152.7	153.1	153.5	153.9	154.0	154.2	154.3	154.5	154.6
	143.9	144.0	144.0	144.1	144.1	144.2	144.3	144.3	144.3	144.3	144.4	144.4
16歳	154.8	154.9	155.0	155.2	155.3	155.5	155.6	155.7	155.7	155.8	155.8	155.9
	144.4	144.5	144.5	144.5	144.6	144.6	144.6	144.7	144.7	144.7	144.7	144.8
17歳	155.9	156.0	156.0	156.1	156.1	156.2	156.2	156.2	156.2	156.2	156.2	156.2
	144.8	144.8	144.9	144.9	144.9	144.9	145.0	145.0	145.0	145.0	145.0	145.0

別表第二 脳腫瘍等器質的原因による成長ホルモン分泌不全性低身長症、ターナー症候群及びプラダー・ウィリ症候群用身長基準
(標準身長の -2.0 SD値 上段男子、下段女子) (単位: cm)

年齢	各年齢に達してからの月数											
	0月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
0歳	44.7	49.1	53.4	56.9	59.6	61.6	63.1	64.4	65.6	66.7	67.8	68.8
	44.2	48.4	52.4	55.6	58.2	60.1	61.6	62.9	64.1	65.2	66.3	67.4
1歳	69.8	70.8	71.6	72.5	73.3	74.1	74.9	75.7	76.5	77.3	78.0	78.7
	68.4	69.4	70.3	71.3	72.2	73.0	73.9	74.7	75.6	76.3	77.1	77.7
2歳	79.4	80.1	80.7	81.3	81.9	82.5	83.1	83.7	84.2	84.8	85.3	85.9
	78.4	79.1	79.7	80.3	80.9	81.5	82.1	82.6	83.2	83.8	84.3	84.9
3歳	86.4	87.0	87.5	88.0	88.5	89.0	89.5	90.0	90.5	91.0	91.5	92.0
	85.5	86.0	86.6	87.1	87.7	88.2	88.8	89.3	89.8	90.3	90.9	91.4
4歳	92.5	92.9	93.4	93.9	94.3	94.8	95.3	95.8	96.2	96.7	97.1	97.6
	91.9	92.4	92.9	93.4	93.9	94.3	94.8	95.3	95.8	96.3	96.8	97.2
5歳	98.1	98.5	99.0	99.5	99.9	100.4	100.9	101.4	101.8	102.3	102.8	103.3
	97.7	98.2	98.7	99.2	99.7	100.1	100.6	101.1	101.6	102.0	102.5	103.0
6歳	103.8	104.3	104.8	105.3	105.8	106.3	106.8	107.2	107.7	108.1	108.6	109.0
	103.4	103.9	104.4	104.8	105.2	105.6	106.1	106.5	107.0	107.4	107.9	108.3
7歳	109.5	110.0	110.4	110.9	111.3	111.8	112.2	112.6	113.1	113.5	113.9	114.3
	108.8	109.2	109.6	110.1	110.5	111.0	111.4	111.9	112.3	112.7	113.1	113.5
8歳	114.7	115.1	115.5	116.0	116.4	116.8	117.2	117.6	118.0	118.4	118.8	119.3
	113.9	114.3	114.7	115.1	115.5	116.0	116.4	116.8	117.2	117.6	118.0	118.4
9歳	119.7	120.1	120.5	120.9	121.3	121.7	122.1	122.5	122.9	123.3	123.7	124.1
	118.8	119.2	119.6	120.0	120.4	120.8	121.2	121.6	122.1	122.6	123.0	123.5
10歳	124.5	124.9	125.3	125.7	126.1	126.4	126.8	127.2	127.5	127.9	128.2	128.6
	123.9	124.4	124.9	125.3	125.8	126.3	126.7	127.3	127.9	128.5	129.1	129.7
11歳	128.9	129.3	129.6	130.0	130.3	130.7	131.0	131.5	132.0	132.5	132.9	133.4
	130.2	130.8	131.4	132.0	132.6	133.2	133.8	134.3	134.8	135.4	135.9	136.5
12歳	133.9	134.4	134.9	135.3	135.8	136.3	136.8	137.4	138.1	138.7	139.4	140.0
	137.0	137.5	138.1	138.6	139.2	139.7	140.2	140.6	140.9	141.3	141.6	141.9
13歳	140.7	141.4	142.0	142.7	143.3	144.0	144.6	145.3	145.9	146.6	147.3	147.9
	142.3	142.6	142.9	143.3	143.6	144.0	144.3	144.5	144.6	144.8	144.9	145.1
14歳	148.6	149.2	149.9	150.5	151.2	151.9	152.5	152.9	153.2	153.6	154.0	154.3
	145.3	145.4	145.6	145.7	145.9	146.0	146.2	146.3	146.3	146.4	146.4	146.5
15歳	154.7	155.0	155.4	155.7	156.1	156.5	156.8	157.0	157.1	157.2	157.4	157.5
	146.5	146.6	146.6	146.7	146.8	146.8	146.9	146.9	146.9	147.0	147.0	147.0
16歳	157.7	157.8	158.0	158.1	158.2	158.4	158.5	158.6	158.6	158.7	158.7	158.8
	147.1	147.1	147.1	147.1	147.2	147.2	147.2	147.3	147.3	147.3	147.4	147.4
17歳	158.8	158.9	158.9	159.0	159.0	159.1	159.1	159.1	159.1	159.1	159.1	159.1
	147.4	147.5	147.5	147.5	147.5	147.6	147.6	147.6	147.6	147.6	147.6	147.6

別表第四 軟骨無形成症用身長基準

(標準身長の -3.0 SD値 上段男子、下段女子)

(単位: cm)

年齢	各年齢に達してからの月数											
	0月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
0歳	42.5	47.0	51.2	54.6	57.3	59.2	60.8	62.0	63.2	64.3	65.3	66.3
	42.2	46.3	50.2	53.4	56.0	57.8	59.4	60.6	61.8	62.8	63.9	64.9
1歳	67.2	68.1	69.0	69.8	70.6	71.4	72.1	72.9	73.7	74.4	75.1	75.7
	65.9	66.8	67.7	68.7	69.5	70.3	71.2	72.0	72.8	73.5	74.2	74.8
2歳	76.4	77.0	77.6	78.2	78.8	79.3	79.9	80.4	80.9	81.4	82.0	82.5
	75.5	76.1	76.7	77.3	77.8	78.4	78.9	79.4	80.0	80.5	81.1	81.6
3歳	83.0	83.5	84.0	84.5	84.9	85.4	85.9	86.3	86.8	87.3	87.7	88.1
	82.1	82.6	83.2	83.7	84.2	84.7	85.2	85.7	86.2	86.7	87.1	87.6
4歳	88.6	89.0	89.4	89.9	90.3	90.7	91.2	91.6	92.0	92.5	92.9	93.3
	88.1	88.5	89.0	89.5	89.9	90.4	90.8	91.3	91.7	92.1	92.6	93.1
5歳	93.7	94.2	94.6	95.0	95.5	95.9	96.3	96.8	97.2	97.7	98.1	98.6
	93.5	94.0	94.4	94.9	95.3	95.7	96.2	96.6	97.1	97.5	97.9	98.4
6歳	99.0	99.5	99.9	100.4	100.9	101.3	101.8	102.3	102.7	103.1	103.6	104.0
	98.8	99.2	99.6	100.1	100.5	100.8	101.2	101.6	102.0	102.5	102.9	103.3
7歳	104.5	104.9	105.3	105.8	106.2	106.6	107.1	107.5	107.9	108.2	108.6	109.0
	103.8	104.2	104.6	105.0	105.5	105.9	106.3	106.7	107.1	107.4	107.8	108.2
8歳	109.4	109.8	110.2	110.6	111.0	111.4	111.8	112.1	112.5	112.9	113.3	113.7
	108.6	108.9	109.3	109.7	110.0	110.4	110.8	111.1	111.5	111.8	112.2	112.5
9歳	114.1	114.5	114.8	115.2	115.6	116.0	116.4	116.7	117.1	117.5	117.8	118.2
	112.9	113.2	113.6	113.9	114.3	114.6	115.0	115.4	115.8	116.2	116.6	117.0
10歳	118.5	118.9	119.3	119.6	120.0	120.3	120.7	121.0	121.2	121.5	121.8	122.0
	117.5	117.9	118.3	118.7	119.1	119.5	119.9	120.5	121.1	121.7	122.3	122.9
11歳	122.3	122.6	122.8	123.1	123.4	123.6	123.9	124.3	124.7	125.1	125.5	125.9
	123.5	124.1	124.7	125.3	125.9	126.5	127.1	127.7	128.3	128.9	129.5	130.1
12歳	126.3	126.7	127.1	127.5	127.9	128.3	128.7	129.4	130.1	130.8	131.5	132.1
	130.7	131.3	131.9	132.5	133.1	133.7	134.3	134.7	135.1	135.5	135.8	136.2
13歳	132.8	133.5	134.2	134.9	135.6	136.2	136.9	137.7	138.4	139.2	140.0	140.7
	136.6	137.0	137.4	137.8	138.1	138.5	138.9	139.1	139.2	139.4	139.6	139.7
14歳	141.5	142.2	143.0	143.8	144.5	145.3	146.0	146.4	146.8	147.3	147.7	148.1
	139.9	140.1	140.2	140.4	140.6	140.7	140.9	141.0	141.0	141.1	141.1	141.2
15歳	148.5	148.9	149.3	149.7	150.1	150.5	150.9	151.1	151.2	151.4	151.5	151.7
	141.3	141.3	141.4	141.5	141.5	141.6	141.6	141.7	141.7	141.7	141.8	141.8
16歳	151.8	152.0	152.1	152.3	152.4	152.6	152.7	152.8	152.8	152.9	152.9	153.0
	141.8	141.9	141.9	141.9	141.9	142.0	142.0	142.0	142.1	142.1	142.1	142.2
17歳	153.0	153.1	153.1	153.2	153.2	153.3	153.3	153.3	153.3	153.3	153.3	153.3
	142.2	142.2	142.2	142.3	142.3	142.3	142.4	142.4	142.4	142.4	142.4	142.4

(別添3)

性別年齢別標準体重から

男性

身長		年齢	
		1-5	6-
	70	16.1	
	71	16.4	
	72	16.7	
	73	17.1	
	74	17.4	
	75	17.8	
	76	18.2	
	77	18.5	
	78	18.9	
	79	19.3	
	80	19.7	
	81	20.1	
	82	20.6	
	83	21.0	
	84	21.4	
	85	21.8	
	86	22.3	
	87	22.8	
	88	23.2	
	89	23.7	
	90	24.2	
	91	24.7	
	92	25.1	
	93	25.7	
	94	26.2	
	95	26.7	
	96	27.2	
	97	27.7	
	98	28.3	
	99	28.8	
	100	29.4	
	101	30.0	28.8
	102	30.5	29.3
	103	31.1	29.9
	104	31.7	30.5
	105	32.3	31.1
	106	32.9	31.7
	107	33.5	32.3
	108	34.1	32.9
	109	34.8	33.6
	110	35.4	34.2
	111	36.0	34.9
	112	36.7	35.6
	113	37.3	36.3
	114	38.0	37.0
	115	38.7	37.8
	116	39.4	38.6
	117	40.1	39.4
	118	40.8	40.2
	119	41.5	41.0
	120	42.2	41.8
	121		42.7
	122		43.6
	123		44.5
	124		45.4
	125		46.3
	126		47.3
	127		48.3
	128		49.3

肥満度+90%の体重

女性

身長		年齢	
		1-5	6-
	70	15.6	
	71	16.0	
	72	16.3	
	73	16.6	
	74	17.0	
	75	17.3	
	76	17.7	
	77	18.0	
	78	18.4	
	79	18.8	
	80	19.2	
	81	19.6	
	82	20.0	
	83	20.5	
	84	20.9	
	85	21.3	
	86	21.8	
	87	22.3	
	88	22.7	
	89	23.2	
	90	23.7	
	91	24.2	
	92	24.7	
	93	25.3	
	94	25.8	
	95	26.3	
	96	26.9	
	97	27.4	
	98	28.0	
	99	28.6	
	100	29.2	
	101	29.8	27.8
	102	30.4	28.6
	103	31.0	29.3
	104	31.6	30.0
	105	32.3	30.7
	106	32.9	31.4
	107	33.6	32.1
	108	34.2	32.8
	109	34.9	33.5
	110	35.6	34.2
	111	36.3	35.0
	112	37.0	35.7
	113	37.7	36.4
	114	38.4	37.1
	115	39.1	37.8
	116	39.9	38.6
	117	40.6	39.3
	118	41.4	40.1
	119	42.2	40.9
	120	42.9	41.7
	121		42.5
	122		43.3
	123		44.1
	124		45.0
	125		45.9
	126		46.8
	127		47.8
	128		48.7

129	50.4
130	51.4
131	52.5
132	53.6
133	54.7
134	55.9
135	57.1
136	58.3
137	59.5
138	60.7
139	62.0
140	63.3
141	64.7
142	66.1
143	67.5
144	68.8
145	70.2
146	71.6
147	73.0
148	74.4
149	75.8
150	77.2
151	78.7
152	80.2
153	81.8
154	83.4
155	85.1
156	86.7
157	88.4
158	90.1
159	91.9
160	93.6
161	95.3
162	97.1
163	98.8
164	100.6
165	102.3
166	104.1
167	105.8
168	107.5
169	109.2
170	110.9
171	112.5
172	114.1
173	115.7
174	117.2
175	118.7
176	120.2
177	121.6
178	122.9
179	124.2
180	125.4
181	126.6
182	127.7
183	128.8
184	129.7

129	49.7
130	50.8
131	51.8
132	52.9
133	54.1
134	55.2
135	56.4
136	57.7
137	58.9
138	60.3
139	61.6
140	63.0
141	64.4
142	65.9
143	67.7
144	69.5
145	71.5
146	73.6
147	75.7
148	78.0
149	80.2
150	82.5
151	84.4
152	86.2
153	87.9
154	89.5
155	91.0
156	92.5
157	93.9
158	95.3
159	96.6
160	97.9
161	99.1
162	100.4
163	101.7
164	103.0
165	104.3
166	105.7
167	107.1
168	108.6
169	110.2
170	111.8
171	113.6

男性184cm、女性171cmを
超える身長では標準体重を
BMI 22に相当する体重とす
る



雇児母発第0221002号

平成17年2月21日

都道府県
各 指定都市 母子保健主管部（局）長 殿
中 核 市

厚生労働省雇用均等・児童家庭局
母子保健課長

新たな小児慢性特定疾患対策の実務上の取扱い等について

標記については、平成17年2月21日雇児発第0221001号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」（以下「局長通知」という。）に基づいて実施されるところであるが、今般、下記のとおり、その実務上の取扱いについて明確にしたので、これらの事項に御留意の上、今後、小児慢性特定疾患治療研究事業が一層円滑に推進されるようお取り計らい願いたい。

記

1 平成16年度中に18歳に到達する者の20歳までの取扱い

平成16年度中に、昭和49年5月14日厚生省発児第128号厚生事務次官通知「小児慢性特定疾患治療研究事業について」に基づく事業の対象となっている者であって、同年度中に18歳に到達したものについては、平成17年4月1日以降、「児童福祉法第21条の9の2の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）」により定める疾患の状態に該当する限り、20歳に到達するまで局長通知に基づく事業の対象とする。

2 小児慢性特定疾患治療研究事業における血友病患者の更新手続きに関する取扱い

血友病患者（局長通知第4の4の（1）における血友病患者に同じ。以下同じ。）については、一部負担額の支払いを要せず所得把握の必要がないことから、更新手続きに必要な書類については、治療研究事業としての本事業の性格にかんがみ「医療意見書」を提出させ、併せて、医療受診券の有効期間を訂正

する必要があることから「医療受診券」を提出させることをもって足りるものとする。

3 血友病患者の取扱い

血友病患者については、「血液製剤によるエイズウイルス感染者の早期救済に関する件（昭和63年10月20日衆議院社会労働委員会）」、平成8年の薬害エイズ訴訟の和解、平成14年の東京・大阪H I V訴訟原告団と厚生労働省との協議結果等を踏まえ、局長通知に定める取扱いをしているものであり、その旨関係者に周知徹底を図ること。

なお、血液凝固因子製剤に起因するH I V二次・三次感染者の医療費についても、従前どおり先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（平成元年7月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について」に基づく事業をいう。）において、患者の自己負担が発生しないよう事業を実施していくこととしており、このことについては健康局疾病対策課長と協議済みであることを申し添える。

4 住民票等の取扱い

局長通知第4の2の（1）の②のイに定める「住民票等」については、住民票又は世帯構成が確認できる健康保険証の写しをもって足りるものとする。