**※ 昨年度から内容が大きく変更になっているため、必ずご確認ください。**

小児慢性特定疾病医療意見書の記入について

令和６年度版

【新規・更新】

【共通留意事項】

１　医療意見書について

　　医療意見書は疾病ごとに様式があるので、申請する疾病名の医療意見書を選択して記入する。様式は、小児慢性特定疾病情報センターのウェブサイト（https://www.shouman.jp/disease/search/group/）からダウンロードする（更新時については、患者への更新案内に医療意見書を同封）。慢性心疾患内で複数の先天性疾病がある場合には、主疾病の医療意見書を記入することに留意する。

２　単位について

　　身長、体重等の基本的な情報は記入必須であるが、例えば、身長は「㎝」で記入する場合と「SD」で記入する場合があるので、データを記入する際には、単位に十分留意する。

３　重症患者認定基準の現状評価欄「該当する・しない・不明」について

　　障害の長期継続の状態又は治療状況等が重症患者認定基準に合致するか否かを記入する。重症患者認定を患者が希望する場合には、医療意見書に重症患者認定基準に該当する具体的な症状の記載を行う。

４　治療見込期間について

新規申請時の治療見込期間の終了日は、受給者証の有効期間（６を参照）である当該年の１２月３１日と記入する。ただし、１０月～１２月に申請する場合は、翌年の１２月３１日と記入する。更新申請時の治療見込期間は、開始日を翌年１月１日とし、終了日を１２月３１日と記入する。

５　医師名と小児慢性特定疾病指定医番号について

　　意見書を記入した医師は記名し（押印不要）、小児慢性特定疾病指定医番号を必ず記入する。

６　受給者証の有効期間と更新時期について

　　岡山県内の受給者証の有効期間は、認定開始日から当該年末（１２月３１日）までである。引き続き治療が必要な場合は、更新申請（１０月頃）が必要。自治体によって有効期間と更新時期は異なるので留意する。

なお、更新に関する医療意見書は、８月１日以降の内容を記入すること。

※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歳になる誕生日の前日まで受給できる。

【岡山県下統一留意事項】

【成長ホルモン治療について】

＜新規申請の場合＞

（１） 「成長ホルモン分泌不全性低身長症（脳の器質的原因の有無を問わず）」及び「下垂体機能低下症」における成長ホルモン治療新規申請時には、医療意見書にIGF-1（ソマトメジンＣ）の測定値、成長ホルモン分泌刺激試験（必ず２種類以上）の検査日・負荷試験名・キット名・測定値など必要事項を正確に記入する。併せて、全ての時間における成長ホルモンの測定値及び検査日がわかる検査データ（手書きのものは不可）、又は、成長科学協会等の判定書を添付する。

※成長ホルモンに関する精度向上のため、可能な限り、成長科学協会等客観的な判定機関へ検査データを提供いただきたい。

（２） 成長ホルモン分泌刺激試験を２種類実施する場合、下記の理由により、１日１種類の施行が望まれる。

①　遅発性の低血糖が起こる可能性が高い

②　日内変動が考慮されていない

③　小児で２回の食事を抜くことは倫理的問題がある

（３） 成長ホルモン分泌刺激試験で、ベックマン・コールターCLEIA（アクセスhGH）の測定キットを使用した場合には、補正値を記入する。

（４） 「成長ホルモン分泌不全性低身長症（脳の器質的原因に限る。）」について、「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の-1.5ＳＤ以下である場合」又は、「成長速度が２年以上にわたるか否かを問わず標準値の-1.5ＳＤ以下で経過している場合」は医療意見書の臨床所見「症状（その他）」欄にその旨を記入する。

＜継続申請の場合＞

（１） 医療意見書の臨床所見「症状（その他）」欄に年間身長増加率（〇㎝/年）を記入する。

　　　※「年間身長増加率」は、当該年の８月以降の計測値及びその計測日から１年前の値を確認する。なお、その期間が１年未満もしくは１年以上の場合は、１年あたりの「年間身長増加率」に換算する。

（２） １年以内の骨年齢を記入する。医療意見書に骨年齢の項目がない場合は、臨床所見「症状（その他）」欄に「骨年齢」と検査の「実施日」を記入する。

（３） 成長ホルモン分泌不全性低身長症では、成長ホルモン使用中に甲状腺機能低下症が顕在化する場合があるため、freeT4、IGF-1について少なくとも年に１度は検査を実施し、医療意見書に数値を記入する（保険適用の範囲内でよい）。

【岡山県下統一留意事項】

※医療意見書に検査結果の記入がない場合は、審査保留となる。

※この場合、診療報酬明細書（レセプト）の摘要欄に、小児慢性特定疾病の認定を受けており、成長ホルモン治療中であること、検査の必要性、病名（甲状腺機能低下症の疑い有等）について注記する。

【疾患群別留意事項】

悪性新生物

重症患者認定基準について、「転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの」とは、次のことをいう。

・入通院に関わらず化学療法中のもの

・白血病など転移の判断が困難な疾患については濃厚な治療を行っているもの

・造血幹細胞移植を受けた場合は免疫抑制剤を服用中のもの

慢性腎疾患

ネフローゼ症候群のうち、「1から6までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群」については、医療意見書の臨床所見欄「症状（その他）」に、再発時期・再発回数を記入する。

内分泌疾患

１　ゴナドトロピン依存性思春期早発症について

（１） 男児の主症候「９ 歳未満で精巣、陰茎、陰嚢等の明らかな発育が起こる。」の「明らかな」とは、Tanner分類のⅠからⅡに移行したことをいう。

（２） 医療意見書の「臨床所見（申請時）」は直近の状況を記載する。「年齢（発現時）」の「発現時」とは、Tanner分類のⅠからⅡに移行した時点である。

神経・筋疾患

１　点頭てんかん（ウエスト（West）症候群）について

（１） 乳幼児期に「点頭てんかん（ウエスト症候群）」と診断されており、対象基準の症状が継続している場合であれば、「点頭てんかん（ウエスト症候群）」に特異的な点頭発作や脳波異常が消失していても、「点頭てんかん（ウエスト症候群）」の疾病名による継続申請ができる。

（２） ６歳以上の「点頭てんかん（ウエスト症候群）」による新規申請については、医療意見書に発病時期を必ず記載する。

２　基準のうち「症状として、けいれん発作、～（略）、骨折又は脱臼のうちいずれか一つ以上の症状が続く場合」、「運動障害、～（略）骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合」の「骨折又は脱臼」については、繰り返す場合と解する。

【岡山県下統一留意事項】

慢性消化器疾患

「胆道閉鎖症」では「疾患名に該当する場合」としており、これは他疾患の対象基準にある「肝移植を行った場合」は記載されていないが、胆道閉鎖症により肝移植を行った場合も他の小児慢性特定疾病と同様に対象となる。

染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

基準「症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合」の「骨折又は脱臼」については、繰り返す場合と解する。

重症患者認定基準に該当する場合は、他の疾患群の治療状況等に該当する旨を医療意見書等に明記すること。

骨系統疾患

骨形成不全症と軟骨無形成症は平成２７年１月１日から内分泌疾患に、平成３０年４月１日から骨系統疾患に分類された（平成２６年１２月３１日までは先天性代謝異常に分類されていた）。しかし、平成２６年１２月３１日以前から認定を受けていた患児の継続申請については、当時の診断基準「疾病名に該当する場合」であれば認定となるので留意する。

【岡山県下統一留意事項】

* 以上の内容は、認定基準等の明確な記載が無いものについて、厚生労働省に確認したもの及び岡山県小児慢性特定疾病審査会で統一的な審査を行うために取扱いを決定したものです。