



ハーラマン・ストライフ 症候群の 成長手帳

診療の手引き



氏名

.....

連絡先

.....

.....



この手帳は先天性疾患をお持ちの患者さんとそのご家族が、複数の診療科を受診される場合にご利用いただけるよう作成いたしました。

全国の専門医と相談した上で、健康管理を行うのに必要な情報が記入できるように各年齢順に記載項目を記しています。

医療機関を受診する際には、この手帳をご持参いただき是非ご活用ください。

この手帳が、患者のみなさまの健康管理に少しでもお役に立つことを願っています。

ご利用にあたっての注意

- ・医療機関を受診しましたら、忘れないうちに診察内容などを記入しましょう。
- ・本手引きは、疾患における全ての合併症を網羅しているわけではありませんので、必要に応じて他の評価や検査が必要なことがあります。
- ・各年齢において、ここに記載の全ての合併症が出現するものではありませんので、必ずしも全ての検査を実施する必要はなく、主治医の判断において診療を進めることができます。





診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
新生児期	成長：身長・体重・頭囲 発達： 視覚： 聴覚： 栄養：哺乳 心臓：心エコー 腹部：腹部腫瘍／腹部診察・腹部エコー 小額 気道 染色体検査	眼科 耳鼻咽喉科 循環器科 口腔外科 小児外科 摂食・栄養指導 家族支援（ソーシャルワーカーの紹介） 患者会の紹介	新生児期早期からの超音波による腹部の精査は重要。
3か月	成長：身長・体重・頭囲 発達： 呼吸： 視覚： 聴覚： 栄養：哺乳 腹部：腹部診察・腹部エコー 無呼吸	眼科 摂食・栄養指導 家族支援（保健師訪問）	
6か月	成長：身長・体重・頭囲 発達： 視覚： 聴覚： 鼻竇ヘルニア 腹部：腹部診察・腹部エコー 気道 無呼吸 (必要であれば) 遺伝学的検査	眼科 耳鼻咽喉科 口腔外科 摂食・栄養指導 家族支援 必要に応じて形成外科紹介 (例：口腔外科紹介)	



年月日	受診科	メモ



診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
12 か 月	成長：身長・体重・頭囲 発達： 視覚： 気道	眼科	
18 か 月	成長：身長・体重・頭囲 発達： 気道		
2 歳	成長：身長・体重・頭囲 発達： 聴覚： 気道	歯科	
3 歳	成長：身長・体重・頭囲 発達： 視覚：屈折検査、視反応・視力の評価 気道	眼科 歯科 摂食・栄養指導 言語聴覚士による摂食指導 家族支援 療育 状況により、幼稚園・保育園等への通園準備	



年月日	受診科	メモ



診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
4歳 → 6歳	成長：身長・体重・頭囲 視覚： 聴覚： 検尿 血圧 側弯	眼科 耳鼻咽喉科 矯正歯科 栄養・摂食の専門家 家族支援 就学相談	発達の加速が目立つ。
7歳 → 9歳	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 検尿 血圧	矯正歯科	
10歳 → 12歳	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 検尿 血圧 性成熟：二乗性徵 骨格：側弯	整形外科（脚長差があれば補高） 耳鼻咽喉科 歯科 口腔外科	
中学生	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 腹部：腹部診察 検尿 血圧 性成熟 骨格：側弯		



受診の記録

年月日	受診科	メモ



診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
高校生	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 腹部：腹部診察 検尿 血圧 性成熟	歯科	
成人	身長・体重・頭囲 腹部：腹部診察 検尿 血圧 就労 居住環境	家族支援 成人医療機関との連携	



受診の記録

年月日	受診科	メモ



memo







この病気のことを
もっと知りたいときは…

参考ウェブサイト

- 日本小児遺伝学会 <http://plaza.umin.ac.jp/p-genet/>
- 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 小児慢性特定疾病情報センター <http://www.shouman.jp/>

ウェブサイトでの情報は、主治医の先生とよくご相談の上
ご対応ください。

2017年3月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

「国際標準に立脚した奇形症候群領域の診療指針に関する学際的・網羅的検討」研究班