



ハッチンソン・ギルフォード・  
プロジェクト症候群の

# 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推奨されます。



# 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／聴力検査 栄養：哺乳 循環器：心エコー 両親の疾患の受容	呼吸器科 眼科 耳鼻咽喉科 摂食・栄養指導 家族支援（ソーシャルワーカー等の紹介）	新生児期には無症状の場合が多い
3か月	成長：身長・体重・頭囲 発達： 視覚： 聴覚／聴力検査 栄養：哺乳 両親の疾患の受容	眼科 耳鼻咽喉科 摂食・栄養指導 小児循環器科 呼吸器科 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／聴力検査 栄養：哺乳 両親の疾患の受容	眼科 摂食・栄養指導 家族支援（保健師訪問）	
12か月	成長：身長・体重・頭囲 発達： 視覚： 聴覚／聴力検査 骨格：皮下脂肪減少 （必要に応じて）遺伝学的検査 両親の疾患の受容	眼科 呼吸器科 小児循環器科 皮膚科 家族支援（保健師訪問）	



# 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
18 か月	<p>成長：身長・体重・頭囲</p> <p>発達：血圧 血液検査</p> <p>循環器：心エコー</p> <p>視覚：</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：体重増加不良、四肢関節拘縮</p> <p>両親の疾患の受容</p>	<p>眼科</p> <p>呼吸器科</p> <p>小児循環器科</p> <p>皮膚科</p> <p>家族支援（保健師訪問）</p>	
2 歳	<p>成長：身長・体重・頭囲</p> <p>発達：血圧 血液検査</p> <p>循環器：心エコー</p> <p>視覚：</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：体重増加不良、四肢関節拘縮</p> <p>両親の疾患の受容</p>	<p>眼科</p> <p>呼吸器科</p> <p>小児循環器科</p> <p>皮膚科</p> <p>家族支援（保健師訪問）</p>	
3 歳	<p>成長：身長・体重・頭囲</p> <p>発達：血圧 血液検査</p> <p>循環器：心エコー</p> <p>視覚：</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：体重増加不良、四肢関節拘縮</p> <p>両親の疾患の受容</p>	<p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>循環器科</p> <p>整形外科</p> <p>皮膚科</p> <p>家族支援</p> <p>状況により、幼稚園・保育園等への通園準備</p>	



# 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
4歳 ↓ 6歳	<p>成長：身長・体重</p> <p>発達：</p> <p>血圧・血液検査：高脂血症、糖尿病など</p> <p>循環器：心エコー、動脈硬化</p> <p>視覚：</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：皮下脂肪減少、四肢関節拘縮・可動域制限</p>	<p>整形外科</p> <p>小児循環器科</p> <p>小児内分泌科</p> <p>皮膚科</p> <p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>家族支援</p> <p>就学相談</p>	<p>循環器科・眼科は毎年</p>
7歳 ↓ 9歳	<p>成長：身長・体重</p> <p>発達：</p> <p>血圧・血液検査：高脂血症、糖尿病など</p> <p>循環器：心エコー、動脈硬化</p> <p>視覚・眼圧測定・眼底検査など</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：皮下脂肪減少、四肢関節拘縮・可動域制限</p> <p>ボディイメージ</p>	<p>整形外科</p> <p>小児循環器科</p> <p>小児内分泌科</p> <p>皮膚科</p> <p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>家族支援</p> <p>学校との連携</p>	
10歳 ↓ 12歳	<p>成長：身長・体重</p> <p>発達：</p> <p>血圧・血液検査：高脂血症、糖尿病など</p> <p>循環器：心エコー、動脈硬化</p> <p>視覚・眼圧測定・眼底検査など</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：皮下脂肪減少、四肢関節拘縮・可動域制限</p> <p>ボディイメージ</p>	<p>整形外科</p> <p>小児循環器科</p> <p>小児内分泌科</p> <p>皮膚科</p> <p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>家族支援</p> <p>学校との連携</p>	



# 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
中学生	<p>成長：身長・体重</p> <p>発達：</p> <p>血圧・血液検査：高脂血症、糖尿病など</p> <p>循環器：心エコー、動脈硬化</p> <p>視覚・眼圧測定・眼底検査など</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：皮下脂肪減少、四肢関節拘縮・可動域制限</p> <p>ボディイメージ</p>	<p>整形外科</p> <p>小児循環器科</p> <p>小児内分泌科</p> <p>皮膚科</p> <p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>家族支援</p> <p>学校との連携</p>	
高校生	<p>成長：身長・体重</p> <p>発達：</p> <p>血圧・血液検査：高脂血症、糖尿病など</p> <p>循環器：心エコー、動脈硬化、心電図</p> <p>視覚・眼圧測定・眼底検査など</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：皮下脂肪減少、四肢関節拘縮・可動域制限</p> <p>ボディイメージ</p>	<p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>整形外科</p> <p>小児循環器科</p> <p>小児内分泌科</p> <p>皮膚科</p> <p>家族支援</p> <p>学校との連携</p>	
成人	<p>成長：身長・体重</p> <p>発達：</p> <p>血圧・血液検査：高脂血症、糖尿病など</p> <p>循環器：心エコー、動脈硬化、心電図</p> <p>視覚・眼圧測定・眼底検査など</p> <p>聴覚／聴力検査</p> <p>骨格：皮下脂肪減少、四肢関節拘縮・可動域制限</p> <p>ボディイメージ、活動指標</p>	<p>整形外科</p> <p>小児循環器科</p> <p>小児内分泌科</p> <p>皮膚科</p> <p>眼科</p> <p>歯科</p> <p>理学療法／トレーナー</p> <p>家族支援</p> <p>成人医療機関との連携</p>	



# 受診の記録



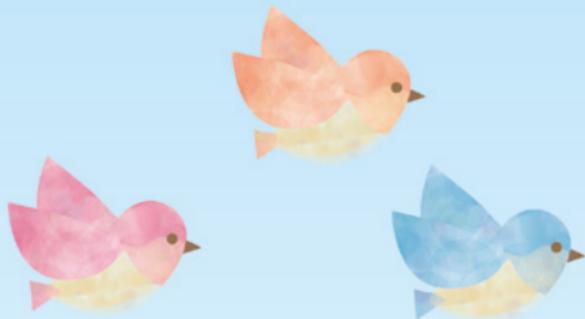
年月日	受診科	メモ



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