

| | | | | | | | | | | | | | |
|---|----------------------|---|--|--|--|---|--|----------------------|--|-----------------------------|--|---------------|--|
| 告示番号 | | 10 | | 神経・筋疾患 | | () | | 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 | | 1/2 | |
| 病名 | | 39 エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー | | | | | | 受付種別 | | <input type="checkbox"/> 新規 | | | |
| 受給者番号 | | | | 受診日 | | 年 月 日 | | | | | | | |
| ふりがな 氏名 (Alphabet) | | | | | | (変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet) | | | | | | | |
| 生年月日 | | 年 月 日 | | 意見書記載時の年齢 | | 歳 か月 日 | | 性別 | | 男 ・ 女 ・ 性別未決定 | | | |
| 出生体重 | | g | | 出生週数 | | 在胎 週 日 | | 出生時に住民登録をした所 | | () 都道府県 () 市区町村 | | | |
| 現在の 身長・体重 | | 身長 (測定日) | | cm (SD) | | 体重 (測定日) | | kg (SD) | | BMI | | | |
| | | | | 年 月 日 | | | | 年 月 日 | | 肥満度 % | | | |
| 発病時期 | | 年 月 頃 | | 初診日 | | 年 月 日 | | | | | | | |
| 就学・就労状況 | | 就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 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 ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 () | | | | | | | | | | | |
| 手帳取得状況 | | 身体障害者手帳 | | なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級) | | | | | | 療育手帳 | | なし ・ あり | |
| | | 精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳) | | | | なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級) | | | | | | | |
| 現状評価 | | 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 | | | | | | 運動制限の必要性 | | なし ・ あり | | | |
| | | 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 | | | | する ・ しない ・ 不明 | | 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 | | | | する ・ しない ・ 不明 | |
| 臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載 | | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 精神・神経 | 精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害：[なし ・ あり] 運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | てんかん：[なし ・ あり] 発作型：() 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 筋力低下：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | | 筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 側彎：[なし ・ あり] Cobb角：()度 関節拘縮：[なし ・ あり] 部位：() 関節過伸展：[なし ・ あり] 部位：() | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：() | | | | | | | | | | | |
| | | 心筋障害：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | その他 | 症状 (その他)：() | | | | | | | | | | | |
| | 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 精神・神経 | 精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害：[なし ・ あり] 運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | てんかん：[なし ・ あり] 発作型：() 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 筋力低下：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | | 筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 側彎：[なし ・ あり] Cobb角：()度 関節拘縮：[なし ・ あり] 部位：() 関節過伸展：[なし ・ あり] 部位：() | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：() | | | | | | | | | | | |
| | | 心筋障害：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | その他 | 症状 (その他)：() | | | | | | | | | | | |

受給者番号() 患者氏名()

告示番号10神経・筋疾患（）年度小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉2/2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------------|--|--|--|--|-----------------|------------------------|--|--|--|-----|----------------------|---------------|
| 血液検査 | CK：これまでの最高値：（）U/L | | | | | | | | | | | |
| 生理機能検査 | 脳波検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 生理機能検査 | 筋電図検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 病理検査 | 筋生検：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | エメリン蛋白欠損：[なし ・ あり] | （） |
| 画像検査 | CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 画像検査 | CTまたはMRI検査（骨格筋）：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 発達・知能指数検査 | 発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | 実施時年齢：（）歳（）か月 | （） |
| 発達・知能指数検査 | 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] | | | | | | | | | | （） | |
| | 検査名（その他）：（） | | | | | | | | | | | |
| | DQまたはIQ値：（） | | | | | | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり] | | | | | ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり] | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査（その他）：（） | | | | | | | | | | （） | |
| 検査所見（その他） | 検査所見（その他）：（） | | | | | | | | | | （） | |
| 検査所見（申請時）※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | |
| 血液検査 | CK：最近1年間の最高値：（）U/L | | | | | | | | | | | |
| 生理機能検査 | 脳波検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 生理機能検査 | 筋電図検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 病理検査 | 筋生検：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | エメリン蛋白欠損：[なし ・ あり] | （） |
| 画像検査 | CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 画像検査 | CTまたはMRI検査（骨格筋）：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 所見：（） | | | | | | | | | | | |
| 発達・知能指数検査 | 発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | 実施時年齢：（）歳（）か月 | （） |
| 発達・知能指数検査 | 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] | | | | | | | | | | （） | |
| | 検査名（その他）：（） | | | | | | | | | | | |
| | DQまたはIQ値：（） | | | | | | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり] | | | | | ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり] | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査（その他）：（） | | | | | | | | | | （） | |
| 検査所見（その他） | 検査所見（その他）：（） | | | | | | | | | | （） | |
| その他の所見（申請時）※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | |
| 合併症 | 合併症：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | （） | |
| 詳細：（） | | | | | | | | | | | | |
| 経過（申請時）※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | |
| 薬物療法 | 強心薬：[なし ・ あり] | | | | | 利尿薬：[なし ・ あり] | | | | | （） | |
| 薬物療法 | 薬物療法（その他）：（） | | | | | | | | | | （） | |
| | | | | | | | | | | | | |
| 栄養管理 | 経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] | | | | | 中心静脈栄養：[なし ・ あり] | | | | | （） | |
| 呼吸管理 | 酸素療法：[なし ・ あり] | | | | | 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] | | | | | 気管切開管理：[なし ・ あり] | |
| | 気管挿管：[なし ・ あり] | | | | | 人工呼吸管理：[なし ・ あり] | | | | | | |
| 手術 | 側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] | | | | | 実施日：（）年（）月（）日 | | | | | （） | |
| | 術式：（） | | | | | | | | | | | |
| 手術 | 所見：（） | | | | | | | | | | （） | |
| | | | | | | | | | | | | |
| 治療 | 治療（その他）：（） | | | | | | | | | | （） | |
| 今後の治療方針 | 今後の治療方針：（） | | | | | | | | | | （） | |
| | 治療見込み期間（入院） | | | | | 開始日：（）年（）月（）日 | | | | | | 終了日：（）年（）月（）日 |
| | 治療見込み期間（外来） | | | | | 開始日：（）年（）月（）日 | | | | | | 終了日：（）年（）月（）日 |
| 医療機関・医師署名 | | | | | | | | | | | | |
| 上記の通り診断します。 | | | | | | | | | | | | |
| 医療機関名 | | | | | 記載年月日 | | | | | 年 | 月 | 日 |
| 医療機関住所 | | | | | 診療科 | | | | | （印） | | |
| | | | | | 医師名 | | | | | | | |
| | | | | | 小児慢性特定疾病 指定医番号（ | | | | | ） | | |