

病名	47 先天性筋線維不均等症										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] 骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
		心筋障害：[なし ・ あり]											
	眼	眼瞼下垂：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 外眼筋麻痺：[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] 骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
		心筋障害：[なし ・ あり]											
	眼	眼瞼下垂：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 外眼筋麻痺：[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		47		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：（ ）									
		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 ） 所見（その他）：（ ）									
画像検査		MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）									
		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 ） 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 ） 所見：（ ）									
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：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：（ ）									
		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 ） 所見（その他）：（ ）									
画像検査		MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）									
		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 ） 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 ） 所見：（ ）									
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（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]									
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 ） 通院頻度：（ ）回／月									
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 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）（印）									