

告示番号		9		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		44 ウルリヒ (Ullrich) 型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)						受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				<input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
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 (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)：( )											
	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：( )											
		神経伝導検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 伝導速度：[ 正常 ・ 遅延 ] 所見 (その他)：( )											
		誘発電位検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 検査名：( ) 所見：( )											
病理検査		筋生検：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損：[ なし ・ あり ] 所見 (その他)：( )											
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：( )											
		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：( )											

受給者番号( ) 患者氏名( )

報告番号	9	神経・筋疾患	(	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 ) COL6A1遺伝子異常：[ なし ・ あり ] COL6A2遺伝子異常：[ なし ・ あり ] COL6A3遺伝子異常：[ なし ・ あり ] 遺伝子異常（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（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：(      ) 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 ) 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      (印) 小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )						