

病名	38 脊髄性筋萎縮症					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		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]							
	深部腱反射:上肢:[正常・減弱・消失]				下肢:[正常・減弱・消失]			
	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]		
		筋萎縮: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]				
		線維束性攣縮:手指:[なし・あり]				舌:[なし・あり]		
側彎:[なし・あり]		Cobb角:()度						
関節拘縮:[なし・あり]		部位:()						
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]							
詳細:()								
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]							
	深部腱反射:上肢:[正常・減弱・消失]				下肢:[正常・減弱・消失]			
	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]		
		筋萎縮: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]				
		線維束性攣縮:手指:[なし・あり]				舌:[なし・あり]		
側彎:[なし・あり]		Cobb角:()度						
関節拘縮:[なし・あり]		部位:()						
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]							
詳細:()								
その他	症状(その他):()							
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	筋電図検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)							
所見:()								

告示番号 40 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

病理検査	筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 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) 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) Survival motor neuron (SMN) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Neuronal apoptosis inhibitory protein (NAIP) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Small EDRK-rich factor 1 (SERF1) 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)：()

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	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) 部位：() 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) 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) Survival motor neuron (SMN) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Neuronal apoptosis inhibitory protein (NAIP) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Small EDRK-rich factor 1 (SERF1) 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

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			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	()