

| | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-----------------|---------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|-----------|-----|-----------|--|--|
| 病名 | 38 脊髄性筋萎縮症 | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → () | | | | | |
| 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 | 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] | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 深部腱反射:上肢:[正常・減弱・消失] | | | | | 下肢:[正常・減弱・消失] | | | | | |
| | | 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(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 (| | |) |