

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)		1/2	
病名	42 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			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			