

病名 41 デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー	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	肥満度	%
	年 月 日		年 月 日	年 月 日			

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	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] 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): ()	

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 (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) ジストロフィン蛋白欠損:[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:()
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) ジストロフィンDNA (MLPA法):[異常なし・異常あり] 遺伝子検査(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	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) ジストロフィン蛋白欠損:[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:()
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) ジストロフィンDNA (MLPA法):[異常なし・異常あり] 遺伝子検査(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	側嚥手術:[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 医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()