

| | | | | | |
|-------|------------------|-----|-------|------|-----------------------------|
| 病名 | 49 ミオチューブラーミオパチー | | | 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 | |
| | 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 | 治療・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 |

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] | | |
| | 筋・骨格 | 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] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり] | | |
| 眼 | 眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[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] | | |
| | 筋・骨格 | 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] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり] | | |
| 眼 | 眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[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) |
| | 筋電図検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 病理検査 | 筋生検: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 画像検査 | MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| | CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 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] | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 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: 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) |
| | 筋電図検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 病理検査 | 筋生検: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 画像検査 | MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| | CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 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] | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 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] | |
| 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] |
| 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 (_____)