

告示番号	16	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)		1/3
-------------	-----------	---	--	------------

病名	50 メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
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	%		
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		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										
最終受診日	(年 月 日)									
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): ()									

告示番号 **16** 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) **2/3**

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: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	伝導速度: [正常 ・ 遅延]
	所見 (その他): ()		
誘発電位検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	検査名: ()
	所見: ()		
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	メロシン (ラミン α 2) の染色性の欠損あるいは著減: [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)	LAMA2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	脳波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	伝導速度: [正常 ・ 遅延]
	所見 (その他): ()		
誘発電位検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	検査名: ()
	所見: ()		
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	メロシン (ラミン α 2) の染色性の欠損あるいは著減: [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)	LAMA2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

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	側彎手術: [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
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 ()		

告示番号	16	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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日