

病名	<b>50 先天性筋線維不均等症</b>			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] 嚙下障害:[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] 嚙下障害:[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 )
	所見 (その他): ( )	
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 ]	検査名 (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 )
	所見: ( )	
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 )
	所見 (その他): ( )	
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 ]	検査名 (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 )
	所見: ( )	
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 ( \_\_\_\_\_ )