

病名	51 ウルリヒ (Ullrich) 型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)			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 ・ 伏歩 ・ 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]	
	運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]	
	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()	
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: ()	
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]	
	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 ・ 伏歩 ・ 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]	
	運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]	
	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()	
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: ()	
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]	
	心筋障害: [なし ・ あり]	
その他	症状 (その他): ()	

告示番号 **10** 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**

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: [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) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損: [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) COL6A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A3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: [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) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損: [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) COL6A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A3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

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 (_____)