

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 (継続申請用)		1/2	
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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )				
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		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 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 ]											
	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 ]											
	呼吸器・循環器	側彎: [ なし ・ あり ] Cobb角: ( )度											
		関節拘縮: [ なし ・ あり ] 部位: ( )											
その他	関節過伸展: [ なし ・ あり ] 部位: ( )												
	呼吸障害: [ なし ・ あり ]												
詳細: ( )													
心筋障害: [ なし ・ あり ]													
症状 (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・ピナー式 ・ 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: ( )													

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 (継続申請用) **2/2**

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		
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 (      )		
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