

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 → ()		
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	治癒・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									
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:()								
その他	心筋障害:[なし・あり]								
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・ピネー式・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:()									

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			
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 ()	