

告示番号 **51** 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) **1/2**

病名	53 ミオチューブラーミオパチー					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(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] 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]		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] 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]		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):()							

告示番号 **51** 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: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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) 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) 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) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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) 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) 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]
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 ()