

| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---------|---|--|--|--|-----------------------------|--|----------------------|--|-----------------------|--|-----------------------------|--|---------------|--|---|--|
| 告示番号 | | 24 | | 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 | | 65 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群 | | | | | | | | 受付種別 | | <input type="checkbox"/> 新規 | | | | | |
| 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) | | | | | | 以前の登録氏名 (変更のある場合) | | (セイメイ) (姓) | | | | | | | |
| 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 (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 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 最終受診日 | | (年 月 日) | | | | | | | | | | | | | | | |
| 症 状 | 全身 | 低身長 (−1.5SD以下): [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 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] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | ミオトニア:全身性: [なし ・ あり] 局所性: [なし ・ あり] 持続性: [なし ・ あり] 発作性: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 脊椎後弯: [なし ・ あり] 大関節屈曲拘縮: [なし ・ あり] 骨幹端異形成: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 眼 | 斜視: [なし ・ あり] 小眼球: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | その他 | 高口蓋: [なし ・ あり] 眼裂狭小: [なし ・ あり] 口尖らせ仮面様顔貌: [なし ・ あり] 耳介低位: [なし ・ あり] 症状 (その他): () | | | | | | | | | | | | | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 症 状 | 全身 | 低身長 (−1.5SD以下): [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 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] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | ミオトニア:全身性: [なし ・ あり] 局所性: [なし ・ あり] 持続性: [なし ・ あり] 発作性: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 脊椎後弯: [なし ・ あり] 大関節屈曲拘縮: [なし ・ あり] 骨幹端異形成: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 眼 | 斜視: [なし ・ あり] 小眼球: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | |
| | その他 | 高口蓋: [なし ・ あり] 眼裂狭小: [なし ・ あり] 口尖らせ仮面様顔貌: [なし ・ あり] 耳介低位: [なし ・ あり] 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 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 生理機能検査 | | 筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 複合反復放電: [なし ・ あり] 所見 (その他): () | | | | | | | | | | | | | | | |
| 病理検査 | | 筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 非特異的なミオパチー様所見: [なし ・ あり] パールカン免疫染色性欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): () | | | | | | | | | | | | | | | |
| 画像検査 | | 単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 扁平椎体: [なし ・ あり] 骨端または骨幹端異形成: [なし ・ あり] 所見 (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) パールカン (HSPG2) 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): () | | | | | | | | | | | | | | | |

