

告示番号		14		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		50 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー						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)				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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		BMI			
										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] 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：()											
		心筋障害：[なし ・ あり]											
	その他	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：()												
	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：()											
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) 4q35領域の遺伝子異常：[なし ・ あり] SMCHD1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)：()											

受給者番号（）

患者氏名（）

2025a-001

告示番号

14

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

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]
気管挿管：[なし ・ あり]
非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]
人工呼吸管理：[なし ・ あり]
気管切開管理：[なし ・ あり]

手術

側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
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

医療機関所在地

電話番号

記載年月日

診断年月日

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

公費負担者番号

認定結果

研究同意の有無

受給者番号

階層区分

保険情報

年

月

日

[認定 ・ 不認定]

[有 ・ 無]

受給者番号（）有効期限

年

月

日

[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