

|   |                  |   |          |  |               |                           |   |              |          |                   |               |                             |  |
|---|------------------|---|----------|--|---------------|---------------------------|---|--------------|----------|-------------------|---------------|-----------------------------|--|
| 病名                                      | 46 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<br>氏名<br>(Alphabet)                |                  |   |          |  |               |                           | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>(測定日)   | cm ( SD) |  |               | 体重<br>(測定日)               | kg ( SD)                                    |              |          | BMI               |               |                             |  |
|   |                  |   | 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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>運動失調：[ なし ・ あり ・ 不明 ] |          |  |               |                           |   |              |          |                   |               |                             |  |
|   |                  | てんかん：[ なし ・ あり ] 発作型：( )<br>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<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>運動失調：[ なし ・ あり ・ 不明 ] |          |  |               |                           |   |              |          |                   |               |                             |  |
|   |                  | てんかん：[ なし ・ あり ] 発作型：( )<br>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<br>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 ]<br>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)：( )  |          |  |               |                           |   |              |          |                   |               |                             |  |

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

|  |  |        |                             |    |                       |     |
|--|--|--------|-----------------------------|----|-----------------------|-----|
| 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 )<br>所見：( )   |        |                             |    |                       |     |
|  | 筋電図検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 )<br>所見：( )  |        |                             |    |                       |     |
| 病理検査                                   | 筋生検：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 )<br>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 )<br>所見：( )  |        |                             |    |                       |     |
|  | CTまたはMRI検査（骨格筋）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 )<br>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 )<br>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 ]<br>検査名（その他）：( )<br>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 )<br>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 )<br>所見：( )   |        |                             |    |                       |     |
|  | 筋電図検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 )<br>所見：( )  |        |                             |    |                       |     |
| 病理検査                                   | 筋生検：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 )<br>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 )<br>所見：( )  |        |                             |    |                       |     |
|  | CTまたはMRI検査（骨格筋）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：(      年      月      日 )<br>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 )<br>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 ]<br>検査名（その他）：( )<br>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 )<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 )<br>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 (      ) (印) |    |                       |     |