

告示番号		9		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		44 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"/> 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		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] 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): ()												
	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: () 心筋障害: [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	9	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：()									
	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	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・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)									
	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）：()									
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)									
誘発電位検査	検査名：()									
	所見：()									
	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・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)									
	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					(印)
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()				