

告示番号		11		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		42 エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー						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		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

11

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）：（）

エメリン蛋白欠損：[なし ・ あり]

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）

エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり]

ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり]

遺伝子検査（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：（）

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）：（）

エメリン蛋白欠損：[なし ・ あり]

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）

エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり]

ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり]

遺伝子検査（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（腸胃・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]

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

小児慢性特定疾病 指定医番号（）

（印）