

病名	46メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー										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 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		16		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 ）			
		メロシン（ラミニンα2）の染色性の欠損あるいは著減：[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 ） LAMA2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：（）			
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）			
		メロシン（ラミニンα2）の染色性の欠損あるいは著減：[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 ） LAMA2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（		）	