

告示番号		10		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		47 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		10		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：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 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）：（ ）									
		CTまたはMRI検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）									
画像検査		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 ） 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）：（ ）									
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（ ）									