

病名	51    ネマリンミオパチー										受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年        月        日							
ふりがな 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 ]        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 ] 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 ] 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 ]        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 ] 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	50	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）：( )					
画像検査	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 ) 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 ) 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）：( )					
画像検査	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 ) 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 ] 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 ]					
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)			