

|                          |              |   |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
|--------------------------|--------------|---|--|--|--|---|--|----------------------|--|-------------------------------------|--|---------------|--|
| 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〈継続申請用〉               |  | 1/2           |  |
| 病名                       |              | 51 ネマリンミオパシー  |  |  |  |   |  | 受付種別                 |  | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 |  |               |  |
| 受給者番号                    |              |   |  | 受診日                                      |  | 年 月 日                                       |  |                      |  | <input type="checkbox"/> 転入 → ( )   |  |               |  |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) |              |   |  |  |  | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>身長・体重             |              | 身長<br>(測定日)   |  | cm ( SD)                                 |  | 体重<br>(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 (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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>運動失調：[ なし ・ あり ・ 不明 ] |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
|                          |              | てんかん：[ なし ・ あり ] 発作型：( )<br>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<br>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 ]<br>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)：( ) |   |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
| 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 )<br>所見：( )   |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
|                          |              | 筋電図検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>所見：( )  |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
| 病理検査                     |              | 筋生検：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>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 )<br>所見：( )  |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
|                          |              | CTまたはMRI 検査 (骨格筋)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )<br>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 )<br>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 ]<br>検査名 (その他)：( )<br>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 )<br>所見：( )  |  |  |  |   |  |                      |  |                                     |  |               |  |
| 検査所見 (その他)               |              | 検査所見 (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〈継続申請用〉 | 2/2 |
| 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 ]<br>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 ]<br>薬物療法（その他）：( )   |        |   |    |                       |     |
| 栄養管理                  | 利尿薬：[ なし ・ あり ]<br>経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[ なし ・ あり ]<br>中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]   |        |   |    |                       |     |
| 呼吸管理                  | 酸素療法：[ なし ・ あり ]<br>気管挿管：[ なし ・ あり ]<br>非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ]<br>人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]<br>気管切開管理：[ 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)  |        |   |    |                       |     |