

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〈継続申請用〉		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"/> 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 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 ( 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 ) : ( )												
	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 : ( )												

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〈継続申請用〉	2/2
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				
		小児慢性特定疾病 指定医番号 (      ) (印)				