

告示番号		11		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		46 エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー								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		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)		年		月		日		体重 (測定日) kg (SD) BMI 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)：()												

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 ） エメリン蛋白欠損：[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 ） エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり] ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子検査（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：（ ）								
	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 ） エメリン蛋白欠損：[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 ） エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり] ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子検査（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（ ）								