

告示番号		22		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		60 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
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 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ]											
	精神・神経	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 ]											
	筋・骨格	ミオトニア:全身性: [ なし ・ あり ] 局所性: [ なし ・ あり ] 持続性: [ なし ・ あり ] 発作性: [ なし ・ あり ]											
		脊椎後弯: [ なし ・ あり ] 大関節屈曲拘縮: [ なし ・ あり ] 骨幹端異形成: [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
	眼	斜視: [ なし ・ あり ] 小眼球: [ なし ・ あり ] 白内障: [ なし ・ あり ]											
	その他	高口蓋: [ なし ・ あり ] 眼裂狭小: [ なし ・ あり ] 口尖らせ仮面様顔貌: [ なし ・ あり ] 耳介低位: [ なし ・ あり ] 症状 (その他): ( )											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		筋電図検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 複合反復放電: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )											
病理検査		筋生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 非特異的なミオパチー様所見: [ なし ・ あり ] パールカン免疫染色性欠損: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )											
画像検査		単純X線検査 (骨): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 扁平椎体: [ なし ・ あり ] 骨端または骨幹端異形成: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) パールカン (HSPG2) 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		ボツリヌス療法: [ なし ・ あり ] 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] プロカイナムイド: [ なし ・ あり ] 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬物療法 (その他): ( )											
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		整形外科的手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )											

2021a-001