

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%	
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	治療 ・ 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							
最終受診日	(年 月 日)						
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): ()						

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)		2/3
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)
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	筋生検 (その他): ()	エメリン蛋白欠損: [なし ・ あり]
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
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): ()
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]
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)
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	筋生検 (その他): ()	エメリン蛋白欠損: [なし ・ あり]
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
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): ()
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]
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]	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	詳細: ()	
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 (腸胃・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: ()	
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
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 ()	

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日