

02 こども難病(神経・筋疾患)医療意見書兼療育指導連絡票

<大阪市>

受給者番号		新規・継続・再開	
患者	ふりがな		男・女
	氏名		
発病	年 月 頃		初診日 年 月 日
疾患群	02 神経・筋疾患	疾病名	ICD ( )
治療見込期間	入院	年 月 日 ~ 年 月 日	
	通院	年 月 日 ~ 年 月 日 (年・月 回)	
現在の症状：該当するものにつけ、必要な場合は自由記載してください。			
「神経疾患」 小頭症：無、有(頭囲 cm)、けいれん発作：無、有( ) 自閉傾向：無、有( )、意識障害：無、有( ) 異常行動：無、有(自傷行為、多動)、精神遅滞：無、有(軽、中、重) 運動障害：無、有(歩行可、座位可、寝たきり)、皮膚所見：無、有(白斑、発汗欠如) 呼吸異常：無、有( )、体温調節異常：無、有( ) 温痛覚の低下：無、有( )、骨折・脱臼：無、有( ) シャント：無、有( )			
「筋疾患」 筋緊張低下：無、有(程度 )			
診断の根拠となった主な検査等の結果(数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況)			
該当するものにつけ、必要な場合( )に記載してください。			
「神経疾患」 発達・知能指数：未実施、実施( 歳時、数値 ) 脳波：( 歳時、所見 ) CTまたはMRI：未実施、実施(所見 ) 血清麻疹抗体価上昇：無、有、未実施 髄液麻疹抗体検出：無、有、未実施 発汗テスト：未実施、実施(方法： 、所見 )			
「筋疾患」 発達・知能指数：未実施、実施(数値 ) 筋生検：未実施、実施(所見 ) 筋電図：未実施、実施(所見 ) 血清CK：未実施、実施( IU/l ) 血清乳酸：未実施、実施( mg/dl ) CTまたはMRI：未実施、実施(所見 )			
その他の現在の主な所見等：合併症(無、有 )			
経過(これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果)			
(1つに印：治療、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)			
今後の治療方針・内容等			
薬物療法： 食事療法： 該当する治療法に印：強心薬、利尿薬、経管栄養、中心静脈栄養、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理			

療養・療育	療養上の問題点等 欄外に示す日常生活用具の給付の検討（品名： _____ ）
	保健所、保健福祉センターで行ってほしい指導等（例：家庭看護・子育て・精神的支援・福祉制度の紹介・家族会の紹介等）
上記の通り診断、連絡する  年 月 日	医療機関コード 医療機関所在地 〒  医療機関名称  医師氏名（自署もしくは記名押印）
	印   印

**【重症患者認定意見欄】** 重症患者認定を受けるためには、重症患者認定申請が必要です。  
次の もしくは に該当するものがある場合、「 記入欄」に を記入してください。  
なお、重症患者認定意見欄に記入した場合は、下欄に自署もしくは記名押印してください。

こども難病指定疾病を主たる要因として、下記に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間(概ね6か月以上)継続すると認められる場合			
対象部位	症状の状態		記入欄
眼	眼の機能に著しい障がい有するもの	視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの	
聴器	聴覚機能に著しい障がい有するもの	両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの	
上肢	両上肢の機能に著しい障がい有するもの	両上肢の用を全く廃したもの	
	両上肢の全ての指の機能に著しい障がい有するもの	両上肢の全ての指を基部から欠いているもの	
	一上肢の機能に著しい障がい有するもの	一上肢の全ての指の機能を全く廃したもの	
下肢	一上肢の機能に著しい障がい有するもの	一上肢の上腕の2分の1以上で欠くもの	
	一上肢の機能に著しい障がい有するもの	一上肢の用を全く廃したもの	
下肢	両下肢の機能に著しい障がい有するもの	両下肢の用を全く廃したもの	
下肢	両下肢を足関節以上で欠くもの		
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障がい有するもの	1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障がい有するもの	
肢体の機能	身体の機能の障がい又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁することを不能ならしめる程度のもの	一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの 四肢の機能に相当程度の障がいを残すもの	
に該当しない場合であって、各疾患群に関して次の項目に該当する場合			
疾患群	該当項目		記入欄
神経・筋疾患	発達・知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの		
上記の通り診断する	医師氏名		印
(重症患者認定意見欄に記入した場合は必ず自署もしくは記名押印してください)			

こども難病医療費助成事業日常生活用具 給付を受けるためには、日常生活用具給付申請が必要です。  
便器(常時介助を要する者)・特殊マット(寝たきりの状態にある者)・特殊便器(上肢機能に障がいのある者)・特殊寝台(寝たきりの状態にある者)・歩行支援用具(下肢が不自由な者)・入浴補助用具(入浴に介助を要する者)・特殊尿器(自力で排尿できない者)・体位変換器(寝たきりの状態にある者)・車椅子(下肢が不自由な者)・頭部保護帽(発作等により頻りに転倒する者(在宅以外(入院中又は施設入所)の者についても対象))・電気式たん吸引器(呼吸器機能に障がいのある者)・クールベスト(体温調節が著しく難しい者)・ネプライザー(吸入器)(呼吸器機能に障がいのある者)・パルスオキシメーター(人工呼吸器の装着が必要な者)・ストーマ装具(消化器系)(人工肛門を造設した者(在宅以外(入院中又は施設入所)の者についても対象))・ストーマ装具(尿路系)(人工膀胱を造設した者(在宅以外(入院中又は施設入所)の者についても対象))・人工鼻(人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な者)

審査欄	審査	重症