[紹介情報]

|  |
| --- |
| * 名前、または仮名･イニシャル等（年齢） |
|  |
| * 患者（年齢）、疾患名 |
|  |
| * 住んでいるところ |
|  |
| * かかりつけ医　※かかりつけ医および他に必要に応じて通院する病院 |
|  |
| * 薬や手術等　※いつ頃、どこで |
|  |
| * 出生時−乳幼児期　※出生時期の様子や症状など |
|  |
| * 小学校-中学校　※学校名を書いてもいいし、その時のエピソードでもOK |
|  |
| * 高校 |
|  |
| * 大学- |
|  |
| * その他 |
|  |
| * 現在困っている事（病気の心配・不安・苦労など） |
|  |
| * 検査 |
|  |
| * 本人への告知 |
|  |
| * 夢（希望） |
|  |
| * 治療研究について（興味が有る、参加したい等） |
| 現在、協力中 |
| * 遺伝子検査について（興味がある、参加したい等） |
|  |
| * 指定難病申請について（申請済み等） |
|  |
| * 障害者手帳について（申請中等） |
|  |
| * 介護保険、ヘルパー等の利用について |
|  |
| * 先天性ミオパチーの会への要望があれば（ご自由にかいてください。） |
|  |