

発症	6M	1Y	1Y6M	2Y	2Y6M	3Y	3Y6M	4Y	4Y6M	5Y	5Y6M	6Y	6Y6M	7Y	7Y6M
医療	初発症状 確定診断 H病院	F病院入院① F病院受診	筋線維束性攣縮+	F病院入院② 構音障害	嚥下むせ+ 嚥下飲み込み悪い	嚥下時間延長 体重減少 口腔内唾液貯留	F病院入院③ 経管栄養導入	夜間睡眠障害 SPO ₂ 90%	F病院入院④ 気管切開	人工呼吸器	肺炎 F病院入院⑤	↓ 症状・入院歴・受療内容等記載 測定データ (血液、SPO ₂ , PO ₂ 等)	暦年数は、等間隔で		
上肢	全廃 茶碗がもてない 上肢挙上困難														
下肢	全廃 立位不可 つたい歩き														
嚥下	誤嚥 貧血・脱水 飲み込み悪い 食事時間延長														
呼吸	呼吸不全に関する症状推移 呼吸不全状態：SPO ₂ 90%以下 PCO ₂ 45mmHg 以上 経口摂取が極めて困難、誤嚥繰り返す または 医療処置導入まで														
排尿	尿管が多い 出しにくい 尿管感染 尿管カテーテル留置 膀胱カテーテル留置 神経因性膀胱症状推移 膀胱カテーテル留置まで														
支援体制	難病医療費助成申請 訪問リハビリ導入 吸引器導入 介護保険要介護2 住宅改修 身体障害者手帳1級 車椅子 療養ベット 要介護5 訪問診療 3ヶ月1回 地域主治医 2週1回往診 1週1回往診 訪問看護 週1回 週3回 週5回 2ヶ所目訪問看護 毎日 訪問入浴 週1回 ヘルパー 週2回 毎日 コーディネーションの内容														

療養経過表

疾患名

発症 年 月

確定診断 年 月

医療	初発症状						
上肢							
下肢							
嚥下							
呼吸							
排尿							
支援体制							