

告示番号		56		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〉		1/2	
病名		19 コケイン (Cockayne) 症候群							受付種別		<input type="checkbox"/> 新規		
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 (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													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 大頭症 (+2.0SD以上) : [ なし ・ あり ] 頭囲 : ( )cm 頭囲SD : ( )											
症 状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ] 体重増加不良 : [ なし ・ あり ] 動脈硬化 : [ なし ・ あり ]											
	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 ] 表在感覚障害 : [ なし ・ あり ] 深部感覚障害 : [ なし ・ あり ]											
	筋・骨格	関節拘縮 : [ なし ・ あり ] 骨変形 : [ なし ・ あり ] 筋・骨格症状 (その他) : ( )											
	腎・泌尿器	腎機能障害 : [ なし ・ あり ] 詳細 : ( )											
	内分泌・代謝	性腺機能低下 : [ なし ・ あり ] 詳細 : ( )											
		耐糖能異常 : [ なし ・ あり ] 高インスリン血症 : [ なし ・ あり ]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮 : [ なし ・ あり ] 皮膚硬化 : [ なし ・ あり ] 潰瘍 : [ なし ・ あり ] 日光過敏症 : [ なし ・ あり ] 白髪 : [ なし ・ あり ] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ( )											
	眼	網膜色素変性 : [ なし ・ あり ] 白内障 : [ なし ・ あり ] 涙液減少 : [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他) : ( )											
	耳鼻咽喉	聴力障害 : [ なし ・ あり ] 聴力 (右) : ( )dB 聴力 (左) : ( )dB											
		嚥声 : [ なし ・ あり ]											
その他	う歯 : [ なし ・ あり ] 禿頭 : [ なし ・ あり ] 早老的顔貌 : [ なし ・ あり ] 発汗障害 : [ なし ・ あり ] 症状 (その他) : ( )												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 大頭症 (+2.0SD以上) : [ なし ・ あり ] 頭囲 : ( )cm 頭囲SD : ( )											
症 状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ] 体重増加不良 : [ なし ・ あり ] 動脈硬化 : [ なし ・ あり ]											
	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 ] 表在感覚障害 : [ なし ・ あり ] 深部感覚障害 : [ なし ・ あり ]											
	筋・骨格	関節拘縮 : [ なし ・ あり ] 骨変形 : [ なし ・ あり ] 筋・骨格症状 (その他) : ( )											
	腎・泌尿器	腎機能障害 : [ なし ・ あり ] 詳細 : ( )											
	内分泌・代謝	性腺機能低下 : [ なし ・ あり ] 詳細 : ( )											
		耐糖能異常 : [ なし ・ あり ] 高インスリン血症 : [ なし ・ あり ]											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		56		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〉		2/2		
症状	皮膚・粘膜	皮膚萎縮：[ なし ・ あり ]				皮膚硬化：[ なし ・ あり ]		潰瘍：[ なし ・ あり ]				
		日光過敏症：[ なし ・ あり ]				白髪：[ なし ・ あり ]						
	皮膚・粘膜症状（その他）：（								）			
	眼	網膜色素変性：[ なし ・ あり ]				白内障：[ なし ・ あり ]		涙液減少：[ なし ・ あり ]				
		眼症状（その他）：（								）		
耳鼻咽喉	聴力障害：[ なし ・ あり ]				聴力（右）：（		）dB		聴力（左）：（		）dB	
	嚥声：[ なし ・ あり ]											
その他	う歯：[ なし ・ あり ]				禿頭：[ なし ・ あり ]		早老的顔貌：[ なし ・ あり ]					
	発汗障害：[ なし ・ あり ]											
症状（その他）：（								）				
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												
生理機能検査		神経伝導検査：[ 未実施 ・ 実施 ]				実施日：（		年		月 日 ）		
		運動神経伝導速度：[ 未実施 ・ 正常 ・ 遅延 ]				感覚神経伝導速度：[ 未実施 ・ 正常 ・ 遅延 ]						
病理検査		皮膚線維芽細胞分裂能：[ 未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下 ]										
画像検査		CTまたはMRI検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ]				実施日：（		年		月 日 ）		
		大脳萎縮：[ なし ・ あり ]				脳内石灰化：[ なし ・ あり ]		白質病変：[ なし ・ あり ]		小脳変性：[ 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 ）		
		ERCC8遺伝子異常：[ なし ・ あり ]				ERCC6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）：（				）						
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載												
生理機能検査		神経伝導検査：[ 未実施 ・ 実施 ]				実施日：（		年		月 日 ）		
		運動神経伝導速度：[ 未実施 ・ 正常 ・ 遅延 ]				感覚神経伝導速度：[ 未実施 ・ 正常 ・ 遅延 ]						
病理検査		皮膚線維芽細胞分裂能：[ 未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下 ]										
画像検査		CTまたはMRI検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ]				実施日：（		年		月 日 ）		
		大脳萎縮：[ なし ・ あり ]				脳内石灰化：[ なし ・ あり ]		白質病変：[ なし ・ あり ]		小脳変性：[ 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 ）		
		ERCC8遺伝子異常：[ なし ・ あり ]				ERCC6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：（				）						
家族歴		本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]										
		詳細：（				）						
		血族結婚：[ なし ・ あり ・ 不明 ]										
経過（申請時） ※直近の状況を記載												
薬物療法		糖尿病治療薬：[ なし ・ あり ]										
		薬物療法（その他）：（				）						
栄養管理		経管栄養（腸嚥・胃嚥含む）：[ なし ・ あり ]				中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]						
血液浄化		腹膜透析（慢性透析）：[ 未実施 ・ 実施 ]				導入年月：（		年		月 ）		
		血液透析（慢性透析）：[ 未実施 ・ 実施 ]				導入年月：（		年		月 ）		
手術		皮膚移植：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]				白内障手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]						
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：（		
		治療見込み期間（外来） 開始日：（				年		月		日 ） 通院頻度：（		
										）回／月		
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		
医療機関住所				診療科								
				医師名						(印)		
				小児慢性特定疾病 指定医番号（						）		