

病名	20 コケイン (Cockayne) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
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	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(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	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:( )								
	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 嚙声: [ 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(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 (腸瘦・胃瘦含む)：[ 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：(    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

**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	(    )	