告示番号 60　神経・筋疾患　（　　）　年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　1/2

病名	24　コケイン（Cockayne）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 →（　　）

保険情報	保険者番号（　　）被保険者記号（　　）被保険者番号（　　）被保険者個人単位枝番（　　） 資格取得年月日　　年　　月　　日				
氏名	（セイメイ） （姓名）	以前の登録氏名 （変更のある場合）	（セイメイ） （姓名）		
住所	郵便番号（　　ー　　）都道府県（　　）市区町村（　　）丁目番地等（　　）				
生年月日	年　　月　　日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県（　　）市区町村（　　）				
出生体重	g	出生週数	在胎　　週　　日		
発症時期	年　　月 頃	記載時の年齢	満　　歳　　か月　　日		
現在の身長・体重	身長（測定日） cm（　　SD） 年　　月　　日	体重（測定日） kg（　　SD） 年　　月　　日	BMI 肥満度	 %	
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

最終受診日		（　　年　　月　　日）
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
		嗄声：[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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 60　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　

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（腸瘻・胃瘻含む）：[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
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（　　）

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
医療機関所在地　　診断年月日　年　月　日
電話番号

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　　）

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年　月　日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号（　　）有効期限　年　月　日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号　（　　）被保険者記号　（　　） 被保険者番号（　　）被保険者個人単位枝番（　　） 資格取得年月日　年　月　日