

告示番号		57		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		20 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（		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2									
告示番号		57		神経・筋疾患（													
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	
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（													