# 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〉



| | | | |
|---|---|---|---|
| 病名 | 24　コケイン（Cockayne）症候群 | 受付種別 | □ 継続　転出実施主体名<br>□ 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（　　）<br>資格取得年月日　　年　　月　　日 | | |
| 氏名 | （セイメイ）<br>（姓名） | 以前の登録氏名<br>（変更のある場合） | （セイメイ）<br>（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）<br>年　　月　　日 | 体重（測定日） | kg（　　SD）<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>筋・骨格症状（その他）：（　　） |
| | 腎・泌尿器 | 腎機能障害：[ なし ・ あり ]<br>詳細：（　　） |
| | 内分泌・代謝 | 性腺機能低下：[ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>日光過敏症：[ なし ・ あり ]　白髪：[ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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）<br>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）<br>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 ]<br>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）<br>ERCC8遺伝子異常：[ なし ・ あり ]　ERCC6遺伝子異常：[ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>詳細：（　　） |

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2025a-001

| 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〉 | 2/2 |
|---|---|---|---|

| | |
|---|---|
| 家族歴 | 本疾患の家族歴：[　なし　・　あり　・　不明　]<br>詳細：（　　）<br>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　]<br>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　）<br>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：（　　）<br>治療見込み期間（入院）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　）<br>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）　・<br>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　・<br>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　（　　）<br>被保険者番号　（　　）　被保険者個人単位枝番　（　　）<br>資格取得年月日　　年　　月　　日 |