

## 103 CFC 症候群

## ■ 行政記載欄

受給者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	---	------	-----------------------------	------------------------------

## ■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
郵便番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>							
住所								
生年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月	<input type="text"/> <input type="text"/>	日	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明							
	発症者続柄							
	<input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞 (男性)							
	<input type="checkbox"/> 5. 同胞 (女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父 (父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母 (父方)							
<input type="checkbox"/> 8. 祖父 (母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母 (母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ								
<input type="checkbox"/> 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入								
	続柄							
発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月			

社会保障	
介護認定	<input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし
要介護度	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
生活状況	
移動の程度	<input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである
身の回りの管理	<input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない
ふだんの活動	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない
痛み／不快感	<input type="checkbox"/> 1. ない <input type="checkbox"/> 2. 中程度ある <input type="checkbox"/> 3. ひどい
不安／ふさぎ込み	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. 中程度 <input type="checkbox"/> 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

■ 診断基準に関する事項

A. 症状

1. 前頭部突出、カールした毛髪等を含む特徴的な顔貌	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 精神発達遅滞	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
3. 肥大型心筋症、肺動脈狭窄、不整脈等を含む心疾患	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
4. 毛孔角化症、角化症、色素沈着症等を含む皮膚症状	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明

B. 遺伝学的検査

染色体検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 非実施
	<input type="checkbox"/> 1. G 分染法 <input type="checkbox"/> 2. FISH 法 <input type="checkbox"/> 3. マイクロアレイ染色体検査
遺伝子検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 非実施
	<input type="checkbox"/> 1. KRAS 遺伝子 <input type="checkbox"/> 2. BRAF 遺伝子 <input type="checkbox"/> 3. MAP2K1 (MEK1) 遺伝子 <input type="checkbox"/> 4. MAP2K2 (MEK2) 遺伝子 <input type="checkbox"/> 5. その他

<診断のカテゴリー>

確定診断：特徴的な症状があり、原因遺伝子（KRAS 遺伝子、BRAF 遺伝子、MAP2K1 (MEK1) 遺伝子、MAP2K2 (MEK2) 遺伝子）のいずれかに変異を認める

臨床診断：Aの症状の4項目すべてを認める

いずれにも該当しない

症状の概要、経過、特記すべき事項など \*250文字以内かつ7行以内

■ 発症と経過

経過	
これ迄に行われた主な治療、主な検査等の結果	
転帰 (一つを選択してください)	<input type="checkbox"/> 1. 治癒 <input type="checkbox"/> 2. 寛解 <input type="checkbox"/> 3. 軽快 <input type="checkbox"/> 4. 不変 <input type="checkbox"/> 5. 再発 <input type="checkbox"/> 6. 再燃 <input type="checkbox"/> 7. 悪化 <input type="checkbox"/> 8. 死亡 <input type="checkbox"/> 9. 判定不能
就学状況	<input type="checkbox"/> 1. 通常学級 <input type="checkbox"/> 2. 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 3. 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 4. 訪問教育 <input type="checkbox"/> 5. 就学前 <input type="checkbox"/> 6. その他の状況 *6 を選択の場合、以下に記入

■ 治療その他

現在の治療	
該当する治療法を選択	<input type="checkbox"/> 1. 強心薬 <input type="checkbox"/> 2. 利尿薬 <input type="checkbox"/> 3. 抗不整脈薬 <input type="checkbox"/> 4. 抗血小板薬 <input type="checkbox"/> 5. 抗凝固薬 <input type="checkbox"/> 6. 末梢血管拡張薬 <input type="checkbox"/> 7. βブロッカー <input type="checkbox"/> 8. 抗てんかん薬 <input type="checkbox"/> 9. 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 10. 気管切開術 <input type="checkbox"/> 11. 経鼻エアウェイ <input type="checkbox"/> 12. 酸素療法 <input type="checkbox"/> 13. 胃管・胃瘻 <input type="checkbox"/> 14. 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 15. その他

今後の治療方針			
該当する治療法を選択	<input type="checkbox"/> 1. 強心薬	<input type="checkbox"/> 2. 利尿薬	<input type="checkbox"/> 3. 抗不整脈薬
	<input type="checkbox"/> 4. 抗血小板薬	<input type="checkbox"/> 5. 抗凝固薬	<input type="checkbox"/> 6. 末梢血管拡張薬
	<input type="checkbox"/> 7. $\beta$ ブロッカー	<input type="checkbox"/> 8. 抗てんかん薬	<input type="checkbox"/> 9. 人工呼吸器
	<input type="checkbox"/> 10. 気管切開術	<input type="checkbox"/> 11. 経鼻エアウェイ	<input type="checkbox"/> 12. 酸素療法
	<input type="checkbox"/> 13. 胃管・胃瘻	<input type="checkbox"/> 14. 中心静脈栄養	<input type="checkbox"/> 15. その他
治療見込み期間	入院	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日 から	
		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日	
	通院	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日 から	
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日			
	月 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回		

■ 重症度分類に関する事項

下記の基準(ア)、基準(イ)、基準(ウ)または基準(エ)のいずれかを満たす
<input type="checkbox"/> 基準(ア)：症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折または脱臼のうちいずれか一つ以上続く
<input type="checkbox"/> 基準(イ)：現在の治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、 $\beta$ ブロッカーのいずれかが投与されている
<input type="checkbox"/> 基準(ウ)：治療で、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするもの）、酸素療法、胃管・胃瘻・中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行っている
<input type="checkbox"/> 基準(エ)：腫瘍等を合併し、組織と部位が明確に診断されている。ただし、治療後から5年経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は再度対象とする。
<input type="checkbox"/> いずれにも該当しない

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり		
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	
	整容	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	

医療機関名												
指定医番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	*ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名	印 ※自筆または押印のこと											
記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限りです。）
- 治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- 診断基準、重症度分類については、  
「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- 審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。