

告示番号 **16** 膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	16 クリオピリン関連周期熱症候群					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										
病型	病型分類(クリオピリン関連周期熱症候群): [CINCA 症候群・マッフル・ウェルズ症候群・家族性寒冷自己炎症症候群]									
基本情報	発症年齢:()歳									
症状	全身	初発症状:()								
		低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]								
		発熱: [なし・あり]			発熱間隔: [持続的・発作的・不定期]			周期性: [なし・あり]		
		発熱周期:()か月毎ぐらい・週毎ぐらい								
		寒冷誘発炎症: [なし・あり]								
		詳細:()								
	筋・骨格	漿膜炎: [なし・あり] 部位:()								
		アミロイドーシス(腎): [なし・あり]			アミロイドーシス(肝): [なし・あり]			アミロイドーシス(消化器): [なし・あり]		
		アミロイドーシス(その他):()								
	皮膚・粘膜	関節腫脹: [なし・あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ・持続的]								
		関節痛: [なし・あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ・持続的]								
		関節熱感: [なし・発熱発作時のみ・持続的]								
		骨幹端過形成: [なし・あり] 部位:()								
眼	蕁麻疹様皮疹: [なし・発熱発作時のみ・持続的]									
	皮疹(その他):()									
耳鼻咽喉	結膜炎: [なし・あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ・持続的]									
	ぶどう膜炎: [なし・あり]			視神経乳頭浮腫: [なし・あり]						
消化器	感音性難聴: [なし・あり]									
精神・神経	嘔吐: [なし・あり] 炎症性腸疾患: [なし・あり]									
	頭痛: [なし・あり]			頭痛: 発症間隔: [発熱発作時のみ・持続的]			無菌性髄膜炎: [なし・あり]			
	精神運動発達遅滞: [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]									
その他	神経症状: [なし・あり]									
	詳細:()									
	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
病型	病型分類(クリオピリン関連周期熱症候群): [CINCA 症候群・マッフル・ウェルズ症候群・家族性寒冷自己炎症症候群]									
症状	全身	初発症状:()								
		低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]								
		発熱: [なし・あり]			発熱間隔: [持続的・発作的・不定期]			周期性: [なし・あり]		
		発熱周期:()か月毎ぐらい・週毎ぐらい								
		寒冷誘発炎症: [なし・あり]								
		詳細:()								
漿膜炎: [なし・あり] 部位:()										
アミロイドーシス(腎): [なし・あり]			アミロイドーシス(肝): [なし・あり]			アミロイドーシス(消化器): [なし・あり]				
アミロイドーシス(その他):()										

告示番号 **16** 膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

症状	筋・骨格	関節腫脹: [なし ・ あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ ・ 持続的]
		関節痛: [なし ・ あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ ・ 持続的]
		関節熱感: [なし ・ 発熱発作時のみ ・ 持続的]
		骨幹端過形成: [なし ・ あり] 部位: ()
	皮膚・粘膜	蕁麻疹様皮疹: [なし ・ 発熱発作時のみ ・ 持続的]
		皮疹 (その他): ()
	眼	結膜炎: [なし ・ あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ ・ 持続的]
		ぶどう膜炎: [なし ・ あり] 視神経乳頭浮腫: [なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	感音性難聴: [なし ・ あり]
	消化器	嘔吐: [なし ・ あり] 炎症性腸疾患: [なし ・ あり]
精神・神経	頭痛: [なし ・ あり] 頭痛:発症間隔: [発熱発作時のみ ・ 持続的] 無菌性髄膜炎: [なし ・ あり]	
	精神運動発達遅滞: [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]	
その他	神経症状: [なし ・ あり]	
	詳細: ()	
その他	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

血液検査	赤沈 (1時間値): これまでの最高値: ()mm/h 赤沈 (1時間値): これまでの最低値: ()mm/h
	CRP: これまでの最高値: ()mg/dL CRP: これまでの最低値: ()mg/dL
	血清アミロイドA: これまでの最高値: ()µg/mL・未実施 血清アミロイドA: これまでの最低値: ()µg/mL・未実施
	プロカルシトニン: これまでの最高値: ()ng/mL・未実施 プロカルシトニン: これまでの最低値: ()ng/mL・未実施
自己抗体 (その他): ()	
病理検査	生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: ()
	所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) NLRP3疾患関連変異: [なし ・ あり]
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

血液検査	赤沈 (1時間値): これまでの最高値: ()mm/h 赤沈 (1時間値): これまでの最低値: ()mm/h
	CRP: これまでの最高値: ()mg/dL CRP: これまでの最低値: ()mg/dL
	血清アミロイドA: これまでの最高値: ()µg/mL・未実施 血清アミロイドA: これまでの最低値: ()µg/mL・未実施
	プロカルシトニン: これまでの最高値: ()ng/mL・未実施 プロカルシトニン: これまでの最低値: ()ng/mL・未実施
自己抗体 (その他): ()	
病理検査	生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: ()
	所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) NLRP3疾患関連変異: [なし ・ あり]
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	家系: [日本人 ・ 日本人以外] 詳細: ()
	両親の血族婚: [なし ・ あり ・ 不明]
	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()
予防接種歴 (生ワクチン)	BCG: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	麻疹: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	水痘: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	ムンプス: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	風疹: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	ロタウイルス: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	その他: ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬: [なし ・ あり] ステロイド薬: [なし ・ あり] コルチヒン: [なし ・ あり]
	免疫調整薬: [なし ・ あり] 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 抗凝固薬: [なし ・ あり]
	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 免疫グロブリン療法: [なし ・ あり]
	カナキマブ: [なし ・ あり] カナキマブ: 1回投与量: ()mg カナキマブ: 体重当たり1回投与量: ()mg/kg
カナキマブ: 投与間隔: ()週間間隔	
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] 作業療法: [未実施 ・ 実施]
血液浄化	血液浄化法: [未実施 ・ 実施] 詳細: ()
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 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 () _____