

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	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	治療 ・ 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

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 ・ マックル・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	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
	全身
	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): ()
	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	
感受性難聴: [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]	
神経症状: [なし ・ あり]	
詳細: ()	
その他	
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 ・ マックル・ウェルズ症候群 ・ 家族性寒冷自己炎症症候群]
症状	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
	全身
	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): ()

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	感受性難聴: [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]	
	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] 風疹: [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] 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 _____ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 () _____