

告示番号 **16** 膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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(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・ウェルス症候群・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:()							
	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):()							
		関節腫脹: [なし・あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ・持続的]							
	皮膚・粘膜	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:()							
		尋麻疹様皮疹: [なし・発熱発作時のみ・持続的]							
眼	皮疹(その他):()								
	結膜炎: [なし・あり] 発症間隔: [発熱発作時のみ・持続的]								
耳鼻咽喉	ぶどう膜炎: [なし・あり] 視神経乳頭浮腫: [なし・あり]								
	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]								
	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・神経	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):()									
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):()								

告示番号 16 膠原病 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		2/2
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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	