

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	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: ()									
	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: ()									
		骨髄炎: [なし・あり] 部位: ()									
	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]										
その他	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]										
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] 水痘: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] その他: ()	麻疹: [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]

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]	コルチシン: [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 (_____)