

告示番号		16		膠原病		平成（ ）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書		
受給者番号（ ）				新規登録 ・ 継続 ・ 転入（ 転出地： ）				
患者		ふりがな 氏名		男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日（満 歳）		
出生都道府県※1				出生体重		g	出生週数	在胎 週
現在の身長※2		. cm		現在の体重※2		. kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病		年 月 頃		初診日		年 月 日		
大分類病名		5 自己炎症性疾患		細分類病名		16 クリオリン関連周期熱症候群		
病型		臨床症状、検査所見から総合的に判断した診断名を下記から選択 <input type="checkbox"/> CINCA症候群 <input type="checkbox"/> マックル・ウェルズ症候群 <input type="checkbox"/> 家族性寒冷自己炎症症候群						

該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載 継続申請の場合は現在の状態を記載

1.臨床所見

診 断 時 の 症 状	同じ症状の家族歴（ なし ・ あり ）	
	初発症状（ ）	
	発熱（ なし ・ あり → 持続的 ・ 発作的 ） 発作性発熱の場合 → 周期性（ なし ・ あり → （ ）週間間隔 ）	
	蕁麻疹様皮疹（ なし ・ 発熱発作時のみ ・ 持続的 ） その他の皮疹（ なし ・ あり → （ ） ）	
	頭痛（ なし ・ 発熱発作時のみ ・ 持続的 ） 結膜炎（ なし ・ 発熱発作時のみ ・ 持続的 ）	
	寒冷誘発炎症（ なし ・ あり ）	
	寒冷以外の発作誘発要因（ なし ・ あり → 詳細： （ ） ）	
	関節痛（ なし ・ 発熱発作時のみ ・ 持続的 ） 関節腫脹（ なし ・ 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： （ ） ）	
	感音性難聴（ なし ・ あり ） 無菌性髄膜炎（ なし ・ あり ）	
	ブドウ膜炎（ なし ・ あり ） 視神経乳頭浮腫（ なし ・ あり ）	
	漿膜炎（ なし ・ あり → 部位： （ ） ）	
	アミロイドーシス（ なし ・ あり → 腎 ・ 肝 ・ 消化器 ・ その他（ ） ）	
	神経症状（ なし ・ あり → 詳細： （ ） ）	

診 断 時 の 検 査 等 の 結 果	疾患による最近1年間の最高値		赤沈（ ）mm/h	CRP（ ）mg/dL
			血清アミロイドA（ ）μg/mL	プロカルシトニン（ ）ng/mL
	最近1年間の最低値		赤沈（ ）mm/h	CRP（ ）mg/dL
			血清アミロイドA（ ）μg/mL	プロカルシトニン（ ）ng/mL
	自己抗体（ 未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 → ）			

遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 ）
実施の場合 → 疾患関連変異※（ なし ・ あり → 遺伝子名： （ ） ）
※ 疾患関連変異の判定は、臨床遺伝専門医等による遺伝子結果の解釈に基づくものとする

診 断 時 の 検 査 等 の 結 果	組織検査（ 未実施 ・ 実施 → 部位（ ） 、所見（ ） ）	
	その他の検査（ 未実施 ・ 実施 → 詳細： （ ） ）	

2.検査所見

診 断 時 の 検 査 等 の 結 果	継続申請の場合は現在の状況を記載			
	疾患による最近1年間の最高値		赤沈（ ）mm/h	CRP（ ）mg/dL
			血清アミロイドA（ ）μg/mL	プロカルシトニン（ ）ng/mL
	最近1年間の最低値		赤沈（ ）mm/h	CRP（ ）mg/dL
			血清アミロイドA（ ）μg/mL	プロカルシトニン（ ）ng/mL
	自己抗体（ 未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 → ）			
	遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 ）			
	実施の場合 → 疾患関連変異※（ なし ・ あり → 遺伝子名： （ ） ）			
	※ 疾患関連変異の判定は、臨床遺伝専門医等による遺伝子結果の解釈に基づくものとする			
	組織検査（ 未実施 ・ 実施 → 部位（ ） 、所見（ ） ）			
	その他の検査（ 未実施 ・ 実施 → 詳細： （ ） ）			

3.その他の所見

その他の現在の所見など	合併症（ なし ・ あり → 詳細： （ ） ）
-------------	--------------------------

4.経 過

現在の治療	薬物療法など（ なし ・ あり → 非ステロイド系抗炎症薬 ・ ステロイド薬 ・ 免疫調整薬 ・ 免疫抑制薬 ・ 抗凝固薬 ・ γグロブリン ・ 強心利尿薬 ・ 生物学的製剤 ・ 血液浄化療法 ・ 理学作業療法 ・ その他（ ） ）
過去の主な治療・検査など	

5.今後の療の方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校（通常学級・通級・特別支援学級） 3. 特別支援学校（小中学部・専攻科を含む高等部） 4. 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 5. 大学（短期大学を含む） 6. 就労（就学中の就労も含む） 7. 未就学かつ未就労 8. その他（ ）
現状評価	一つに○印： 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日 から 年 月 日 まで
	通院 年 月 日 から 年 月 日 まで （ 月 回 ）

上 記 の 通 り 診 断 し ま す 。		医療機関名	
		および	
		所在地	
平成 年 月 日	医師名	科	印
小児慢性特定疾病指定医番号			

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入