

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 クリオピリン関連週期熱症候群								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	
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 (クリオピリン関連週期熱症候群) : [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	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) : ()																			
		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 : ()																			
		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 (クリオピリン関連週期熱症候群) : [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 : ()																			
		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) : ()																			

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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：()										
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：()										
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 ()											