

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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		BMI			
										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]											
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) : ()											
	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] 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 (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) : ()											

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〈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]				
	カナキヌマブ：[なし ・ あり] カナキヌマブ：1回投与量：()mg カナキヌマブ：体重当たり1回投与量：()mg/kg カナキヌマブ：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 ()			