

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)	1/3
病名	16 クリオピリン関連周期熱症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日		年 月 日	BMI	%
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	治療 ・ 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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]					
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: ()				
	筋・骨格	漿膜炎: [なし ・ あり] 部位: ()				
		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]				
	皮膚・粘膜	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: ()					
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: ()				
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): ()						

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) **2/3**

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	尋麻疹様皮疹: [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]	
その他	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: () 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): ()	
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] 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	
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 ()	

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)	3/3
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	
医療機関所在地		診断年月日		年	月	日	
電話番号							
		診療科					
		医師名					
		小児慢性特定疾病 指定医番号	()				

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日