

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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 月 日							
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		%	
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													
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]											
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): ()											
	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 CRP: これまでの最高値: () mg/dL 血清アミロイドA: これまでの最高値: () 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 自己抗体 (その他): ()						赤沈 (1時間値): これまでの最低値: () mm/h CRP: これまでの最低値: () mg/dL 血清アミロイドA: これまでの最低値: () µg/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					
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): ()											

