

(様式2) ※の項目は記入漏れが多い項目です。その他の項目も含め、全てご記入ください。

2016年12月改訂

福山型筋ジストロフィー 患者登録用紙 (新規)

→緑色の項目は、「ご家族であらかじめ記入のうえ病院にお持ちください。」

※医師が前回の内容を確認できるように、写しをお手元に必ず保管ください。

記入日		
西暦()年()月()日		
ID(病院、カルテ番号)		
病院名()		
カルテ番号()		
患者氏名		
ふりがな()		
漢字名()		
性別 <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女		
家族歴		
<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり ありの場合だれが?()		
近親婚 ※		
<input type="checkbox"/> あり (いとこ婚、その他()) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		
生年月日		
西暦()年()月()日		
自宅情報 (書類の送付先)		
郵便番号()-()		
住所		
電話()-()-()		
パソコンのメールアドレス ()@()		
これまでに他のデータベースに登録をしたことが		
<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない		
あなた(患者)に該当する治験の提案があれば ※		
<input type="checkbox"/> 詳しい情報を提供してほしい <input type="checkbox"/> 情報は必要ない <input type="checkbox"/> 今はわからない		
年齢が15歳以上の場合、患者本人同意能力がありますか？		
<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 15歳未満(0歳~14歳)である		
診断名		
<input type="checkbox"/> 福山型筋ジストロフィー <input type="checkbox"/> 福山型筋ジストロフィー疑		
診断の根拠(複数選択可能)		
<input type="checkbox"/> 臨床所見 <input type="checkbox"/> 筋生検 <input type="checkbox"/> 遺伝子診断 <input type="checkbox"/> その他()		
筋生検		
<input type="checkbox"/> 受けたことがある()歳時、施設名: ()		
<input type="checkbox"/> 受けたことはない		
今までできたこと(最高到達運動能、発達など)		
<input type="checkbox"/> 首のすわりなし <input type="checkbox"/> 首のすわり <input type="checkbox"/> おすわり <input type="checkbox"/> 座位にて移動 <input type="checkbox"/> つかまり立ち、または四つばい移動 <input type="checkbox"/> 平地でつかまり歩行 <input type="checkbox"/> 平地で手放し歩行 <input type="checkbox"/> 階段昇降 <input type="checkbox"/> その他()	<input type="checkbox"/> あやすと笑う <input type="checkbox"/> 喃語(なんご) <input type="checkbox"/> 単語 <input type="checkbox"/> 二語文 <input type="checkbox"/> 文章を話す <input type="checkbox"/> 数字がわかる <input type="checkbox"/> 時計が読める <input type="checkbox"/> その他()	DQ※ () または IQ () 測定時 ()歳 ()月 <input type="checkbox"/> 未施行
現在の運動機能 ※単数回答		
<input type="checkbox"/> 寝返りができない <input type="checkbox"/> 支えなしで座位がとれない <input type="checkbox"/> 歩行不能、支えなしで座位がとれる <input type="checkbox"/> 支えなしで歩行が可能		
頭部の症状		
頭部CT所見	<input type="checkbox"/> あり ⇒()歳時 具体的に() <input type="checkbox"/> 異常なし <input type="checkbox"/> 未施行	
頭部MRI所見	<input type="checkbox"/> あり ⇒()歳時 具体的に() <input type="checkbox"/> 異常なし <input type="checkbox"/> 未施行	

↓裏面に続きます

けいれん ※	現在の状況: <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 過去の状況: 過去 年 月～ 年 月頃まであった 過去 年 月～ 年 月頃まであった
脳波異常	<input type="checkbox"/> あり () <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 未施行
抗てんかん薬の服用 ※	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり 薬剤名: ()
眼の症状	
<input type="checkbox"/> 白内障 <input type="checkbox"/> 緑内障 <input type="checkbox"/> 近視 <input type="checkbox"/> 網膜剥離 <input type="checkbox"/> その他()	<input type="checkbox"/> なし
心機能	
<input type="checkbox"/> 心機能低下あり <input type="checkbox"/> 心機能低下なし <input type="checkbox"/> 不明	<input type="checkbox"/> 左室駆出率: EF ()%、またはBNP ()pg/ml <input type="checkbox"/> 心超音波検査未施行
心臓の治療を受けている	
<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい	現在内服している薬剤の種類 { <input type="checkbox"/> βブロッカー <input type="checkbox"/> ACE阻害薬 <input type="checkbox"/> 利尿剤 <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> その他()
呼吸機能	
<input type="checkbox"/> 呼吸機能障害あり SpO ₂ () <input type="checkbox"/> 呼吸機能障害なし	↑呼吸障害の有無にかかわらずご記入ください。
人工呼吸器を使用している	
<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい	<input type="checkbox"/> 鼻マスク()歳開始 <input type="checkbox"/> 気管切開()歳開始 → <input type="checkbox"/> 一日中使用する <input type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用する
嚥下(えんげ)など	
現在の食事形態	<input type="checkbox"/> 通常食 <input type="checkbox"/> きざみ食 <input type="checkbox"/> ミキサー食 <input type="checkbox"/> その他()
誤嚥(ごえん) ※	<input type="checkbox"/> あり ⇒ (<input type="checkbox"/> 臨床症状による / <input type="checkbox"/> 造影検査による) <input type="checkbox"/> なし
胃ろう ※	<input type="checkbox"/> あり ()歳から <input type="checkbox"/> なし
胃食道逆流	<input type="checkbox"/> あり ⇒ 逆流防止手術()歳 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 検査未施行
側わん手術 ※	<input type="checkbox"/> 受けた ⇒ 手術年齢()歳 <input type="checkbox"/> 受けていない
最近の血清CK(クレアチンキナーゼ)値	
1年以内に測定した⇒ ()IU/L 測定日 ※: 西暦()年()月	
現在の体重、身長	
()kg ()cm	
遺伝子診断の結果(報告書のコピーを同封してください)	
<input type="checkbox"/> レトロトランスポゾン挿入ホモ接合 <input type="checkbox"/> レトロトランスポゾン挿入複合ヘテロ接合 (もう片方の変異の詳細:) <input type="checkbox"/> 遺伝子診断を行ったが変異は確定できなかった	
遺伝子診断の実施施設	
医療機関名() 委託検査会社名()	
このデータは原情報に忠実に記入されており、医師の確認のもとに作成されたものであることを証明します。 また、患者情報の確認に際して、不明な点があった場合に、機構事務局より内容の確認のためのご連絡をさせていただきたく存じます。	
医師署名(自筆): 所属: 住所: 〒 電話番号:	医師署名日: 西暦()年()月()日

 欄: ご家族であらかじめ記入のうえ病院におもちください
 欄: 医師に確認のうえご記入ください

送付先 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル内
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構