同姓患者：□あり　□なし

（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ご記入のうえ病院におもちください。※医師が前回の内容を確認できるよう、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　※忘れずにご記入ください
ふりがな
漢字名（　　）　性別　□男　□女

家族歴
□なし
□ありの場合だれが？（　　）

近親婚　※
□あり（いとこ婚、その他（　　））
□なし　□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（　　）ー（　　）
住所（　　）
（　　）
電話（　　）ー（　　）ー（　　）
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
□ある　□ない

あなた(患者)に該当する治験の提案があれば
※
□詳しい情報を提供してほしい
□情報は必要ない
□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？
□ある
□ない
□１５歳未満（０歳～１４歳）である

診断名
□福山型筋ジストロフィー
□福山型筋ジストロフィー疑

診断の根拠(複数選択可能)
□臨床所見
□筋生検
□遺伝子診断
□その他（　　）

筋生検
□受けたことがある（　　）歳時、施設名（　　）
□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）
□首のすわりなし　□首のすわり
□おすわり　□座位にて移動
□つかまり立ち、または四つばい移動
□平地でつかまり歩行　□平地で手放し歩行
□階段昇降　□その他（　　）

□あやすと笑う　□喃語（なんご）
□単語　□二語文
□文章を話す　□数字がわかる
□時計が読める
□その他（　　）

DQ　※（　　）またはＩＱ（　　）
測定時（　　）歳（　　）月
□未施行

現在の運動機能
□寝返りができない
□支えなしで座位がとれない
□歩行不能、支えなしで座位がとれる
□支えなしで歩行が可能

頭部の症状
頭部CT所見
□あり
⇒（　　）歳時　具体的に（　　）
□異常なし
□未施行

頭部MRI所見
□あり
⇒（　　）歳時　具体的に（　　）
□異常なし
□未施行

けいれん　※　現在の状況　□あり　□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　□あり（　　）　□なし　□未施行

抗てんかん薬の服用　※　□なし　□あり（薬剤名　　）

眼の症状
□白内障　□緑内障　□近視　□網膜剥離
□その他（　　）　□なし

心機能
□心機能低下あり → □左室駆出率：EF（　　）％
またはBNP（　　）pg/ml
□心超音波検査未施行
□心機能低下なし
□不明

心臓の治療を受けている
□いいえ
□はい（現在内服している薬剤の種類）
→ □βブロッカー　□ACE阻害薬　□利尿剤　□ARB
□その他（　　）

呼吸機能
□呼吸機能障害あり　SpO_2（　　）
□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
□いいえ
□はい
→ □鼻マスク（　　）歳開始 → □一日中使用
□気管切開（　　）歳開始 → □一日のうち部分的に使用

嚥下（えんげ）など
現在の食事形態　□通常食　□きざみ食　□ミキサー食
□その他（　　）

誤嚥（ごえん）※　□あり⇒（□臨床症状による　・　□造影検査による）
□なし

胃ろう　※　□あり　（　　）歳から
□なし

胃食道逆流　□あり　逆流防止手術（　　）歳
□なし
□検査未施行

側わん手術　※　□受けた　手術年齢（　　）歳
□受けていない

最近の血清CK(クレアチンキナーゼ)値
（　　）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)
□レトロトランスポゾン挿入ホモ接合
□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　　）
□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)　（　　）　医師署名日　西暦（　　）年（　　）月（　　）日
所属（　　）
電話番号（　　）住所（〒　　）

[緑色] 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
[青色] 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