

記入日 西暦 年 月 日 病院名 : カルテ番号 : ()

患者氏名 ふりがな () 性別 男 女 国籍 日本 日本以外 ()

漢字名 : 生年月日 (昭和・平成・令和・西暦) 年 月 日 () 歳

自宅情報 〒 (書類の送付先) 自宅 入院先 その他 ()

住所 : 電話番号 : () - () - () 自宅 携帯 () 日中連絡が繋がる番号

メールアドレス : @ PC(推奨) 携帯・スマホ・その他

診断名 ()

診断の根拠 (複数選択可能) ※「遺伝子診断」の場合、結果のコピーを送付。
 遺伝子診断 家族歴から推定
 その他: ()

家族歴 ※いとこ・祖父母・叔父・叔母・甥・姪などの場合は、必ず父方が母方も明記してください。
 なし あり → ()

合併症 なし あり → ()

筋生検 所見 受けたことがある → () 受けたことはない

下肢筋力 (歩行機能) 支え無しで歩行が可能 → 装具・杖の使用は、 有り 無し 歩行機能獲得前 歩行不能となった年齢は () 歳 歩行不能、支えなしで座位がとれる → () 歳 支えなしで座位がとれない

車いす使用 未使用 一日のうち部分的に使用 車いす使用開始年齢は () 歳 一日中使用 終日、ベッド上

筋力の低下 低下なし 顔面筋の筋力低下 発症年齢 () 歳 肩甲帯の筋力低下 発症年齢 () 歳 肩甲骨固定手術あり 手術年齢 () 歳 足背屈筋の筋力低下 発症年齢 () 歳 腰肢帯筋の筋力低下 発症年齢 () 歳

眼 (網膜血管疾患) なし 初発年齢 () 歳 あり → () 歳 わからない

耳 (難聴) なし 初発年齢 () 歳 あり → () 歳

呼吸機能 ※前年からの変化などではなく、現在の呼吸機能について記載ください。
 低下なし 低下あり
 呼吸機能検査 検査あり 呼吸機能検査未施行

FVC () ml, %FVC () % 測定日: 西暦()年()月

人工呼吸器を使用している 開始年齢 はい → 鼻マスク 一日中使用 気管切開 一日のうち部分的に使用 → () 歳 いいえ どちらか必ず☑してください

心機能 ※前年からの変化などではなく、現在の心機能について記載ください。
 低下なし 低下あり

心超音波検査 検査あり 心超音波検査未施行
 EF: () % その他 (:) % 左室駆出率 測定日: 西暦()年()月

心臓合併症 最初に指摘された年齢 なし 不整脈(洞不全症候群、期外収縮等) () 歳 心伝導障害(房室ブロック、脚ブロック等) () 歳 あり → 心筋症(心不全等) () 歳 その他 () () 歳

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

最近の血清CK (クレアチンキナーゼ) 値 血清CK値検査 () IU/L 正常 高値 低値 いずれかに☑してください 測定日: 西暦()年()月

身長 () cm 体重 () kg 測定日: 西暦()年()月

(女性のみご回答ください) 妊娠したことがありますか ない 妊娠回数 () 回 出産回数 () 回 ある → () 回 () 回

年齢が15歳以上の場合、患者本人に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

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欲しい 情報は必要ない 今はわからない

あなた(患者)は現在、治験に参加していますか? はい 過去に参加したことがある いいえ

あなた(患者)はこれまでに他のデータベースに登録を、
 登録をしたことがある 登録をしたことがない

病院名・医師署名(自筆) このデータは原則情報に忠実に記入されており、医師の確認のもとで作成されることをご説明いたします。また、患者情報に不明な点がある場合、患者情報登録課までお問い合わせください。

医師署名日 西暦()年()月()日