

記入日 西暦 () 年 () 月 () 日
 患者様のお名前 漢字名 () ふりがな ()
 生年月日・性別 西暦 () 年 () 月 () 日 男性 女性
 連絡先 自宅 施設(長期入所中) 病院(長期入院中) その他 ()
 郵便番号 〒 () - ()
 住所 ()
 電話 () - () - ()
 メールアドレス ()

登録センターからの連絡方法(必ず連絡のつく方法をチェック下さい・複数選択可)

手紙 電話(自宅・携帯・留守番電話) メール(PCアドレス・携帯アドレス)

人種：あなた(患者様)は日本人ですか はい いいえ(差し支えなければ具体的にご記入下さい)

他のデータベースに登録をしたことがありますか ない ある 不明

患者会などへ参加していますか

参加していない 参加している (筋ジストロフィー協会 その他)

家族歴(血縁者に同じような症状の方がおられますか)

なし あり(続柄：)

登録予定、登録済みの血縁者を了解の得られる範囲でご記入下さい

お名前： 続柄： 年齢： 歳、お名前： 続柄： 年齢： 歳

お名前： 続柄： 年齢： 歳、お名前： 続柄： 年齢： 歳

患者様に該当する治験の情報があれば情報を提供して欲しいですか

提供して欲しい 必要ない 今は分からない

年齢が15歳以上の場合、患者様本人に同意能力がありますか ある ない 15歳未満である

現在治験に参加していますか いいえ

はい(治験名：)

臨床診断名(必ず遺伝子検査の結果報告書のコピーを同封して下さい)

- 先天性筋強直性ジストロフィー-I型(生後4週以内の発症)
 筋強直性ジストロフィー-I型(DM1) 発症(初めて症状に気づいた)年齢()歳(概数でも可)
 非発症筋強直性ジストロフィー-I型(遺伝子変異は確認されているが無症状な場合)
 筋強直性ジストロフィー-II型(DM2) 発症(初めて症状に気づいた)年齢()歳(概数でも可)

身長・体重 測定日()年()月 身長()cm 体重()kg

歩行能力(記入日時点の状態でご評価下さい)

- 支えなしで歩行可能(手すりや杖などの装具も不要)
 装具を利用して歩ける(歩行器、下肢装具、杖、手すりの使用 etc)
 歩行不能 歩行不能年齢()歳 (不明 歩行を獲得していない)

車椅子を使っていますか

- ない 以前使用 使用年齢()歳~()歳
 現在使用：使用開始年齢()歳
 一日のうち部分的に使用 一日中使用：一日中使用になった年齢()歳

握力 測定日()年()月 未検

右()kg 左()kg 測定不能(測定可能下限：)kg

手指の障害で(フタを開ける、シートから薬を取り出すなど)日常生活に援助が必要ですか(記入日時点の状態でご評価下さい)

日常生活に援助が必要 不自由はあるが日常生活に援助不要 不自由を感じない

筋強直現象(手を強く握るとすばやく開きにくい etc)はありますか(記入日時点の状態でご評価下さい)

強い(日常生活に支障が有る) 軽い(症状はあるが日常生活に支障なし) 無い

筋強直現象に対して投薬を受けていますか(記入日時点の状態でご評価下さい)

いいえ 不明 はい(処方箋コピー可)(薬品名：)

嚥下機能障害(食べ物・飲み物が飲み込みにくい・引っかかる・詰まる etc)がありますか(記入日時点の状態でご評価下さい)

ある 発症年齢()歳 これまでない 以前あった()歳~()歳 不明

胃腸、経管栄養を受けていますか(記入日時点の状態でご評価下さい)

ある 開始年齢()歳 これまでない 以前受けた()歳~()歳 不明

便秘で困っていますか(記入日時点の状態でご評価下さい)

強い(下剤や浣腸を使用している) 軽い(症状はあるが治療はしていない) 無い

注意 : 患者様が記入する欄 : 担当医師に確認して記入する欄 : 15歳未満の患者様のみ記入する欄

目や耳に不自由を感じますか	
見えにくさ	<input type="checkbox"/> 強い (日常生活に支障がある) <input type="checkbox"/> 軽い (症状はあるが日常生活に支障なし) <input type="checkbox"/> 無い
聞こえにくさ	<input type="checkbox"/> 強い (日常生活に支障がある) <input type="checkbox"/> 軽い (症状はあるが日常生活に支障なし) <input type="checkbox"/> 無い
白内障の手術を受けましたか <input type="checkbox"/> 受けた 初回手術時年齢 () 歳 <input type="checkbox"/> 受けていない <input type="checkbox"/> 不明	
疲れやすい、日中の眠気がありますか (記入日時点の状態でご評価下さい)	
疲れやすさ	<input type="checkbox"/> 強い (日常生活に支障あり) <input type="checkbox"/> 軽い (日常生活に支障なし) <input type="checkbox"/> 無い
日中の眠気	<input type="checkbox"/> 強い (日常生活に支障あり) <input type="checkbox"/> 軽い (日常生活に支障なし) <input type="checkbox"/> 無い
疲れやすさ、日中の眠気に対して投薬を受けていますか (記入日時点の状態でご評価下さい)	
<input type="checkbox"/> 受けていない <input type="checkbox"/> 受けている(処方箋コピー可) (薬品名:) <input type="checkbox"/> 不明	
人工呼吸器を使用していますか (記入日時点の状態でご評価下さい)	
<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 以前使用 使用年齢()歳~()歳	
<input type="checkbox"/> 現在使用 使用頻度 (<input type="checkbox"/> 一日中使用 <input type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用)	
<input type="checkbox"/> 非侵襲的呼吸管理(BiPAP, CPAP, etc) 開始年齢 () 歳	
<input type="checkbox"/> 侵襲的(気管切開下)呼吸管理 開始年齢 () 歳	
心臓合併症はありますか <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	
<input type="checkbox"/> 不整脈 (洞不全症候群、期外収縮等) 発症(最初に指摘された)年齢 () 歳	
<input type="checkbox"/> 心伝導障害 (房室ブロック、脚ブロック等) 発症(最初に指摘された)年齢 () 歳	
<input type="checkbox"/> 心筋症 (心不全) 発症(最初に指摘された)年齢 () 歳	
心電図 (自動診断のコピーでも可) 最終検査日 () 年 () 月 <input type="checkbox"/> 心電図未検 <input type="checkbox"/> 不明	
洞調律 (<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ) PR 間隔 () ms QRS 間隔 () ms QTc () ms	
心臓合併症の投薬を受けていますか (記入日時点の状態でご評価下さい)	
<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 以前ある(薬が分かれば下記をチェックして下さい) <input type="checkbox"/> 不明	
<input type="checkbox"/> 現在ある(服薬中の薬をチェックして下さい: 処方箋コピー可) 服薬開始(何らかの薬を服薬した)年齢 () 歳	
<input type="checkbox"/> ACE 阻害剤 <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> β遮断薬 <input type="checkbox"/> 利尿剤	
<input type="checkbox"/> 抗不整脈剤 () <input type="checkbox"/> その他 ()	
ペースメーカー埋め込み、埋め込み式除細動装置、カテーテルアブレーションを受けましたか	
<input type="checkbox"/> ペースメーカー埋め込み 実施時年齢 () 歳 (最初に実施した年齢をご記入下さい)	
<input type="checkbox"/> 埋め込み式除細動装置 実施時年齢 () 歳 (最初に実施した年齢をご記入下さい)	
<input type="checkbox"/> カテーテルアブレーション 実施時年齢 () 歳 (最初に実施した年齢をご記入下さい)	
<input type="checkbox"/> いずれもなし <input type="checkbox"/> 不明	
その他の合併症で指摘されたことがあるものをチェックして下さい <input type="checkbox"/> 特記すべきものなし	
<input type="checkbox"/> 耐糖能障害 (糖尿病、高インスリン血症など)	
↳ 治療内容 <input type="checkbox"/> 食事指導 <input type="checkbox"/> 内服薬(処方箋コピー可) () <input type="checkbox"/> インスリン	
<input type="checkbox"/> 高次脳機能障害・認知障害 <input type="checkbox"/> 腫瘍 ()	
<input type="checkbox"/> 手術歴 () <input type="checkbox"/> その他 ()	
呼吸機能(所見のコピーでも可) 最終検査日 () 年 () 月 <input type="checkbox"/> 呼吸機能未検 <input type="checkbox"/> 不明	
FVC () ml %FVC () % FEV1% () %	
心エコー (所見のコピーでも可) 最終検査日 () 年 () 月 <input type="checkbox"/> 心エコー未検 <input type="checkbox"/> 不明	
左室拡張期径:LVDd () mm 左室駆出率:EF () % 空欄のないようお願いします。	
血液検査 (コピーでも可) 最終検査日 () 年 () 月 未検査・不明の場合にはその旨明記下さい	
CK()IU/L AST()IU/L ALT()IU/L γ-GTP()IU/L HbA1c(NGSP) () %	
15歳未満の方	出生 出生 () 週 () g <input type="checkbox"/> 不明
	周産期異常 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 羊水過多 <input type="checkbox"/> 仮死・呼吸障害 <input type="checkbox"/> 嚥下障害 <input type="checkbox"/> 筋緊張低下 <input type="checkbox"/> 関節拘縮) <input type="checkbox"/> 不明
	分娩異常 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 帝王切開 <input type="checkbox"/> 遷延分娩 <input type="checkbox"/> 吸引分娩 <input type="checkbox"/> その他) <input type="checkbox"/> 不明
	発達歴 <input type="checkbox"/> 不明
	首のすわり () か月 独り座り () か月 独り歩き () か月
	単語 () か月 二語文 () か月
	知的・精神面での問題 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 自閉症 <input type="checkbox"/> 注意欠陥多動性障害 <input type="checkbox"/> 学習障害 <input type="checkbox"/> 知的障害 <input type="checkbox"/> その他)
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	
病院名 () 診療科 () 患者様カルテ番号 ()	
医師署名 (自筆) () 西暦 () 年 () 月 () 日	
よろしければメールアドレスをお教えください ()	

送付先 〒565-0871 大阪府吹田市山田丘 1-7 大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻 機能診断科学講座 臨床神経生理学研究室
未記入箇所などがありますと、こちらからお電話等にて確認をさせていただきます。 神経・筋疾患患者登録センター (Remudy) 患者情報登録部門
筋強直性ジストロフィー担当事務局