

筋強直性ジストロフィー 患者登録用紙

2016年1月版

更新用

記入日	西暦 () 年 () 月 () 日	事務局登録番号 : DM-
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	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性
連絡先	<input type="checkbox"/> 変更なし <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 施設(長期入所中) <input type="checkbox"/> 病院(長期入院中) <input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> 手紙 <input type="checkbox"/> 電話(自宅・携帯・留守番電話) <input type="checkbox"/> メール(PCアドレス・携帯アドレス)	
他のデータベースに登録をしたことがありますか	<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> 不明	
患者会などへ参加していますか	<input type="checkbox"/> 参加していない <input type="checkbox"/> 参加している (<input type="checkbox"/> 筋ジストロフィー協会 <input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 提供して欲しい <input type="checkbox"/> 必要ない <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 15歳未満である	
現在治験に参加していますか	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい (治験名 :)	
臨床診断名	<input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> 支えなしで歩行可能 (手すりや杖などの装具も不要) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 歩行不能 歩行不能年齢 () 歳 (<input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 歩行を獲得していない)	
車椅子を使っていますか	<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 : 使用開始年齢 () 歳 <input type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用 <input type="checkbox"/> 一日中使用 : 一日中使用になった年齢 () 歳	
握力	測定日 () 年 () 月 <input type="checkbox"/> 前回登録後未検 右 () kg 左 () kg <input type="checkbox"/> 測定不能 (測定可能下限 (デジタル式のみ) :) 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)	<input type="checkbox"/> 日常生活に援助が必要 <input type="checkbox"/> 不自由はあるが日常生活に援助不要 <input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> 強い (日常生活に支障が有る) <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	
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)	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> ある 発症年齢 () 歳 <input type="checkbox"/> これまでない <input type="checkbox"/> 以前あった () 歳 ~ () 歳 <input type="checkbox"/> 不明	
胃瘻、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)	<input type="checkbox"/> ある 開始年齢 () 歳 <input type="checkbox"/> これまでない <input type="checkbox"/> 以前受けた () 歳 ~ () 歳 <input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> 強い (下剤や浣腸を使用している) <input type="checkbox"/> 軽い (症状はあるが治療はしていない) <input type="checkbox"/> 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
 : 以前の情報に訂正の必要がもしあれば記載ください

目や耳に不自由を感じますか

- 見えにくさ □ 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
聞こえにくさ □ 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

白内障の手術を受けましたか □ 受けた 初回手術時年齢 () 歳 □ 受けていない □ 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 □ 強い (日常生活に支障あり) □ 軽い (日常生活に支障なし) □ 無い
日中の眠気 □ 強い (日常生活に支障あり) □ 軽い (日常生活に支障なし) □ 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)

- 受けていない □ 受けている (処方箋コピー可) (薬品名:) □ 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)

- ない □ 以前使用 使用年齢()歳~()歳
□ 現在使用 使用頻度 (□ 一日中使用 □ 一日のうち部分的に使用)
□ 非侵襲的呼吸管理(BiPAP, CPAP, etc) 開始年齢 () 歳
□ 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 □ なし □ 不明

- 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
□ 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
□ 心筋症 (心不全) 発症(最初に指摘された)年齢 () 歳

心電図(自動診断付きコピーでも可) 最終検査日 () 年 () 月 □ 前回登録後未検 □ 不明

洞調律 (□ はい □ 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)

- ない □ 以前ある(薬が分かれば下記をチェックして下さい) □ 不明
□ 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
□ ACE 阻害剤 □ ARB □ β 遮断薬 □ 利尿剤
□ 抗不整脈剤 () □ 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

- 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)
□ 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)
□ 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)
□ いずれもなし □ 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 □ 特記すべきものなし

- 耐糖能障害 (糖尿病、高インスリン血症など) 治療内容 □ 食事指導 □ 内服薬(処方箋コピー可) () □ インスリン
□ 高次脳機能障害・認知障害 □ 腫瘍 ()
□ 手術歴 () □ その他 ()

呼吸機能(所見のコピーでも可) 最終検査日 () 年 () 月 □ 前回登録後未検 □ 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 □ 前回登録後未検 □ 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いたします、

血液検査 (コピー可) 最終検査日 () 年 () 月 □ 前回登録後未検 未検査・不明の場合、その旨明記下さい

CK()IU/L AST()IU/L ALT()IU/L γ-GTP()IU/L HbA1c(NGSP)()%

15 出生 出生 () 週 () g □ 不明

歳 周産期異常 □ なし □ あり (□ 羊水過多 □ 仮死・呼吸障害 □ 嚥下障害 □ 筋緊張低下 □ 関節拘縮) □ 不明

未 分娩異常 □ なし □ あり (□ 帝王切開 □ 遷延分娩 □ 吸引分娩 □ その他) □ 不明

満 発達歴 □ 不明

の 首のすわり () か月 独り座り () か月 独り歩き () か月

方 単語 () か月 二語文 () か月

知的・精神面での問題 □ なし □ あり (□ 自閉症 □ 注意欠陥多動性障害 □ 学習障害 □ 知的障害 □ 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
神経・筋疾患患者登録センター (Remudy) 患者情報登録部門

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。 筋強直性ジストロフィー担当事務局