

先天性筋疾患 患者登録用紙

更新

記入日 西暦 年 月 日	生年月日 (昭和・平成・令和・西暦) 年 月 日
患者氏名 フリガナ () 漢字名:	自宅情報 (書類の送付先) <input type="checkbox"/> 前回と変更なし <input type="checkbox"/> 自宅 〒 - <input type="checkbox"/> 入院先 <input type="checkbox"/> その他 ()
メールアドレス <input type="checkbox"/> 前回と変更なし @ <input type="checkbox"/> PC <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン	電話番号 <input type="checkbox"/> 前回と変更なし <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 携帯 () - () - () <input type="checkbox"/> その他 ()
病院、カルテ番号 <input type="checkbox"/> 前回と変更なし カルテ(診察券)番号 ()	

診断名 ※診断名が変わった場合は、事務局までご連絡ください

先天性筋ジストロフィー (診断登録用紙A) 先天性ミオパチー (診断登録用紙B) 筋原線維ミオパチー (診断登録用紙C)

先天性筋無力症候群 (診断登録用紙D)

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。

前回と変更なし
 なし
 あり → ()

現在の運動機能

前回と変更なし

歩行可能 (装具・杖なしで)
 歩行可能 (装具・杖を使用して歩行が可能)
 歩行不能 (支えがあれば座位がとれる)
 歩行不能 (支えがあっても座位がとれない)
 歩行獲得前

車いす使用

前回と変更なし

未使用 ※コチラも必ずご記入ください
 一日のうち部分的に使用 車いす使用開始年齢は
 一日中使用 → () 歳
 終日、ベッド上 () 歳

呼吸機能検査

検査なし
 検査あり

VC () ml, %VC () %
FVC () ml, %FVC () %

検査日: 西暦()年()月

人工呼吸器を使用している

前回と変更なし

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
 いいえ ※コチラも必ずご記入ください
人工呼吸器使用開始年齢は () 歳

心機能検査

検査なし
 検査あり → EF () % FS () %

検査日: 西暦()年()月

嚥下(えんげ)など
経鼻胃管

前回と変更なし
 なし
 あり → () 歳から

胃ろう

前回と変更なし
 なし
 あり → () 歳から

最近の血清CK (クレアチンキナーゼ)値

検査なし
 検査あり → () IU/L
検査日: 西暦()年()月

身長

検査なし
 検査あり → () cm
検査日: 西暦()年()月

体重

検査なし
 検査あり → () kg
検査日: 西暦()年()月

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

3項目全て
前回と変更無し

病院名
医師署名 (自筆)

このデータは原情報に忠実に記入されており、医師の確認のもとで作成されたものであることを証明します。
また、患者情報に不明な点がある場合、患者情報登録部門より問い合わせを受けることに同意します。

医師署名日時
西暦()年()月()日

先天性筋疾患 患者登録用紙 更新

記入日 2022年1月1日 西暦
患者氏名 フリガナ (コクリツ ハナコ)
漢字名: 国立花子
メールアドレス remudy @ ncnp.go.jp
病院、カルテ番号 国立精神・神経医療研究センター病院
電話番号

診断名 ※診断名が変わった場合は、事務局までご連絡ください
先天性筋ジストロフィー (診断登録用紙A)
先天性ミオパチー (診断登録用紙B)
筋原線維ミオパチー (診断登録用紙C)
先天性筋無力症候群 (診断登録用紙D)

家族歴 ※いとこ・祖父母・叔父・叔母・甥・姪などの場合は、必ず父方か母方も明記してください。
前回と変更なし
あり ()

現在の運動機能
前回と変更なし
歩行可能 (装具・杖なしで)
歩行可能 (装具・杖を使用して歩行が可能)
歩行不能 (支えがあれば座位がとれる)
歩行不能 (支えがあっても座位がとれない)
歩行獲得前

車いす使用
前回と変更なし
未使用
一日のうち部分的に使用
一日中使用
終日、ベッド上
車いす使用開始年齢は (20) 歳

呼吸機能検査
検査なし
検査あり
VC () ml, %VC () %
FVC () ml, %FVC () %
検査日: 西暦()年()月

人工呼吸器を使用している
前回と変更なし
はい
いいえ
人工呼吸器使用開始年齢は () 歳

心機能検査
検査なし
検査あり
EF (55) % FS () %
検査日: 西暦(2021)年(12)月

嚥下(えんげ)など
経鼻胃管
前回と変更なし
あり () 歳から

胃ろう
前回と変更なし
あり () 歳から

最近の血清CK (クレアチンキナーゼ)値
検査あり (1000) IU/L
検査日: 西暦(2022)年(1)月

身長
検査なし
検査あり () cm
検査日: 西暦()年()月

体重
検査あり (50.2) kg
検査日: 西暦(2022)年(1)月

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)
必ず医師の署名をお願い致します
医師署名日時 西暦(2022)年(1)月(10)日

注意事項: 患者さま記入欄 医師に確認して記入する欄