

| | | | | | | | | | |
|---------|-----------------------------|---|--|---|---------|---|---|---|----------------------------------|
| 記入日 | 令和 西暦 | 年 | 月 | 日 | 住所(送付先) | 〒 | - | - | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し |
| 患者氏名 | フリガナ () | <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 入院先 <input type="checkbox"/> その他 | | | | | | | |
| 漢字名: | | | | | | | | | |
| メールアドレス | <input type="checkbox"/> PC | <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン | ▶書類の送付先をご記入ください | | | | | | |
| 病院名 | カルテ番号: | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | 電話番号 | | | | | | |
| | | | <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 携帯 <input type="checkbox"/> その他 | | | | | | |
| | | | 連絡希望時間帯 (任意) | | | | | | |
| | | | <input type="checkbox"/> 午前 <input type="checkbox"/> 午後 <input type="checkbox"/> 終日 | | | | | | |

▼臨床情報 ※数値の目安や過去のデータに沿って、データの読み替えをさせていただく場合がございます。

| | | | | |
|------------|----------------------------------|-----------------------------|-----|---|
| 家族歴(同疾患の方) | <input type="checkbox"/> なし | <input type="checkbox"/> あり | 詳細: | 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。 |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | | |

| | | | | | |
|-----------|--|--|--------------|---|----|
| 運動機能・歩行機能 | <input type="checkbox"/> 歩行可能 <input type="checkbox"/> 歩行機能獲得前 <input type="checkbox"/> 歩行不能 | <input type="checkbox"/> 手すりや支えなしで、歩行が可能 <input type="checkbox"/> 装具を利用して、歩行が可能 (装具・杖、歩行器、下肢装具など) | ▶歩行不能となった年齢 | 歳 | ヶ月 |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | | | |
| 車いす | <input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 現在使用中 <input type="checkbox"/> 終日、ベッド上 | <input type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用 <input type="checkbox"/> 一日中使用 | ▶車いす使用となった年齢 | 歳 | |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | | | |

| | | | | | |
|----------|---|--|--|--|--|
| ステロイドの投与 | <input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 過去に使用していた <input type="checkbox"/> 現在、使用中 | ※今までに「現在使用中」に印したデータがある場合、「過去に使用した」とデータの変換をさせていただきます。 | | | |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | | | |

| | | | | | |
|------------|--|---|------------|--|--|
| 心機能・検査 | ▼状態 | ▼心超音波検査 | ▼左室駆出率(EF) | | |
| 目安は、EF 55% | <input type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 低下あり | <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査 | EF: % | | |
| | 検査日 年 月 | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | | | |

| | | |
|-----|---|---------------------------------|
| 心筋症 | <input type="checkbox"/> 治療を受けていない <input type="checkbox"/> 現在、治療を受けている <input type="checkbox"/> 過去に治療を受けていた | ▼服薬の種類 ※種類が不明の場合は、その他に名前を明記ください |
| | <input type="checkbox"/> βブロッカー <input type="checkbox"/> 利尿剤 <input type="checkbox"/> ACE阻害薬 <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> その他 薬剤名: | |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | |

| | | | | | |
|--------------|--|---|---------------|--|--|
| 呼吸機能・検査 | ▼状態 | ▼呼吸機能検査 | ▼努力肺活量 | | |
| 目安は、%FVC 80% | <input type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 低下あり | <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査 | FVC ml %FVC % | | |
| | 検査日 年 月 | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | | | |

| | | | |
|-------|---|--|---|
| 人工呼吸器 | ▼状況 | ▼呼吸器の種類 | ▼呼吸器の頻度 |
| | <input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 現在、使用中 | <input type="checkbox"/> 鼻マスク <input type="checkbox"/> 気管切開 | <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"/> 前回と変更無し | | |

| | | | |
|-------|---|-------|---|
| 側わん手術 | <input type="checkbox"/> 受けていない <input type="checkbox"/> 受けた | ▼手術年齢 | 歳 |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | |

| | | | |
|----|---|---------|--------|
| 体重 | <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査 | 検査日 年 月 | ▶体重 Kg |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | |

| | | | |
|----|---|---------|-----------------------------|
| 血液 | <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査 | 検査日 年 月 | ▶血清CK値 (クレアチンキナーゼ) CK: IU/L |
| | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | | |

| | | |
|---|--|--|
| 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？ | <input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> 15歳未満 (0歳~14歳) である <input type="checkbox"/> ない | <input type="checkbox"/> 左の3項目 前回と変更無し |
| あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、提供を希望しますか？ | <input type="checkbox"/> 詳しい情報を提供して欲しい <input type="checkbox"/> 情報は必要ない <input type="checkbox"/> 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？ | <input type="checkbox"/> 現在、参加中 <input type="checkbox"/> 過去に参加したことがある <input type="checkbox"/> していない・一度も無い | |
| あなた(患者)は、他のデータベースに登録したことがありますか？ ※患者会とは異なります | <input type="checkbox"/> 登録したことがある <input type="checkbox"/> 登録したことがない <input type="checkbox"/> 不明 | |

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 | 署名日 |
| 医師署名 (自筆) | 年 月 日 |

| | | |
|--|---|---|
| 記入日 令和 西暦 2019年6月1日 | 住所(送付先) 〒 - - <input checked="" type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 入院先 <input type="checkbox"/> その他 () | <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し |
| 患者氏名 フリガナ (コクリツ タロウ) 漢字名: 国立太郎 | 電話番号 <input type="checkbox"/> 自宅 <input checked="" type="checkbox"/> 携帯 <input type="checkbox"/> その他 () | <input type="checkbox"/> 前回と変更無し |
| メールアドレス <input checked="" type="checkbox"/> PC <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン remudy @ ncnp.go.jp | 連絡希望時間帯 (任意) <input checked="" type="checkbox"/> 午前 <input type="checkbox"/> 午後 <input type="checkbox"/> 終日 | |
| 病院名 カルテ番号: 0123456-789 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し NCNP病院 | | |

▼ 臨床情報 ※数値の目安や過去のデータに沿って、データの読み替えをさせていただく場合がございます。

| | |
|--|---|
| 家族歴(同疾患の方) <input type="checkbox"/> なし <input checked="" type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | 詳細: いとこ(母方)・甥(母方) 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。 |
|--|---|

| | | | |
|--|--|--|----------------------|
| 運動機能・歩行機能 <input type="checkbox"/> 歩行可能 <input type="checkbox"/> 歩行機能獲得前 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | <input type="checkbox"/> 手すりや支えなしで、歩行が可能 <input type="checkbox"/> 装具を利用して、歩行が可能(装具) <input checked="" type="checkbox"/> 歩行不能 | <input checked="" type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれる <input type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれない | 歩行不能となった年齢 10歳9ヶ月 |
|--|--|--|----------------------|

| | | | |
|---|---|--|--------------------|
| 車いす <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | <input type="checkbox"/> 未使用 <input checked="" type="checkbox"/> 現在使用中 <input type="checkbox"/> 終日、ベッド上 | <input type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用 <input checked="" type="checkbox"/> 一日中使用 | 車いす使用となった年齢 10歳 |
|---|---|--|--------------------|

| | |
|--|--|
| ステロイドの投与 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | <input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 過去に使用していた <input checked="" type="checkbox"/> 現在、使用中 |
|--|--|

| | | | | |
|--|--|---|----------|---------------------|
| 心機能・検査 目安は、EF 55% <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | ▼状態 <input checked="" type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 低下あり | ▼心超音波検査 <input type="checkbox"/> 検査あり <input checked="" type="checkbox"/> 未検査 | 検査日: 年 月 | ▼左室駆出率(EF) EF: % |
|--|--|---|----------|---------------------|

| | | |
|--|--|---|
| 心筋症 <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し | <input type="checkbox"/> 治療を受けていない <input type="checkbox"/> 現在、治療を受けている <input type="checkbox"/> 過去に治療を受けていた | ▼服薬の種類 <input type="checkbox"/> βブロッカー <input type="checkbox"/> 利尿剤 <input type="checkbox"/> ACE阻害薬 <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> その他 薬名: |
|--|--|---|

| | | | | |
|---|--|---|---------------|-----------------------------------|
| 呼吸機能・検査 目安は、%FVC 80% <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | ▼状態 <input type="checkbox"/> 低下なし <input checked="" type="checkbox"/> 低下あり | ▼呼吸機能検査 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査 | 検査日: 2019年06月 | ▼努力肺活量 FVC 1500 ml %FVC 50% |
|---|--|---|---------------|-----------------------------------|

| | | | |
|---|---|--|---|
| 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | ▼状況 <input type="checkbox"/> 未使用 <input checked="" type="checkbox"/> 現在、使用中 | ▼呼吸器の種類 <input checked="" type="checkbox"/> 鼻マスク <input type="checkbox"/> 気管切開 | ▼呼吸器の頻度 <input type="checkbox"/> 一日中使用 <input checked="" type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用 |
|---|---|--|---|

| | | | |
|---|--|--------------|--------------|
| 側わん手術 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し | <input type="checkbox"/> 受けていない <input checked="" type="checkbox"/> 受けた | ▼手術年齢 15歳 | ▼体重 50 Kg |
|---|--|--------------|--------------|

| | | |
|--|---------------|------------------------------------|
| 血液 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査 | 検査日: 2019年06月 | ▼血清CK値(クレアチンキナーゼ) CK: 9000 IU/L |
|--|---------------|------------------------------------|

| | |
|---|---|
| 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? | <input checked="" type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> 15歳未満(0歳~14歳)である <input type="checkbox"/> ない |
| あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、 提供を希望しますか? | <input type="checkbox"/> 詳しい情報を提供して欲しい <input type="checkbox"/> 今はわからない <input type="checkbox"/> 情報は必要ない |
| あなた(患者)は現在、治験に参加していますか? | <input type="checkbox"/> 現在、参加中 <input type="checkbox"/> していない・一度も無い <input type="checkbox"/> 過去に参加したことがある |
| あなた(患者)は、他のデータベースに登録をしたことがありますか? ※患者会とは異なります | <input type="checkbox"/> 登録したことがある <input type="checkbox"/> 登録したことが無い |

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 医師署名 (自筆) | ※必ず医師の署名をお願いいたします | 署名日 2019年6月11日 |
|---------------------|-------------------|-------------------|