2025年4月版

FSHD（顔面肩甲上腕型） 患者登録用紙 更新

記入日
令和
西暦 年 月 日

患者氏名 ふりがな （ ）
漢字名 ：

ﾒｰﾙｱﾄﾞﾚｽ ☐ PC(推奨) ☐ 携帯・ｽﾏｰﾄﾌｫﾝ・その他
@

病院名 ☐前回と変更無し
カルテ(診察券)番号 ：〔 〕

自宅情報 （書類の送付先） ☐前回と変更無し
〒 －
☐自宅 ☐入院先 ☐その他( )

電話番号 ☐前回と変更無し
( ) - ( ) - ( )
☐ 自宅 ☐ 携帯( ) ☐ その他( )

診断名 〔 〕

診断の根拠（複数選択可能）
☐ 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、必ず父方か母方も明記してください。
☐ なし ☐ あり → 〔 〕
☐ 前回と変更無し

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） ☐ 前回と変更無し
☐ 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、支えなしで座位がとれる → 歩行不能となった年齢は ( )歳
☐ 支えなしで座位がとれない

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

筋力の低下 ☐ 前回と変更無し
☐ 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 施術年齢 ( )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

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 ☐ 前回と変更無し ※目安はEF 55%

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

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 ☐前回と変更無し
☐ いいえ
☐ はい → ☐ βブロッカー ☐ ＡＣＥ阻害剤 ☐ 利尿剤 ☐ ＡＲＢ ☐ その他 〔 〕

心臓合併症 ☐前回と変更無し 最初に指摘された年齢
☐ なし
☐ あり →
☐ 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
☐ 心筋症(心不全等) ( )歳
☐ その他〔 〕 ( )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 ☐ 前回と変更無し ※目安は%FVC 80%

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 ☐前回と変更無し 開始年齢
☐ はい → ☐ 鼻マスク ☐ 気管切開 → ☐ 一日中使用 ☐ 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

身長 ☐ 前回以降未測定 ｃｍ
測定日：西暦( )年( )月

体重 ☐ 前回以降未測定 ｋｇ
測定日：西暦( )年( )月

合併症
☐ なし ☐ あり → 〔 〕
☐ 前回と変更無し

最近の血清ＣＫ（クレアチンキナーゼ）値
☐ 検査未施行 ☐ 検査あり → ( ) 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

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

眼（網膜血管疾患） ☐ 前回と変更無し
☐ なし
☐ あり → 初発年齢 ( )歳
☐ わからない

耳（難聴） ☐ 前回と変更無し
☐ なし
☐ あり → 初発年齢 ( )歳

年齢が１６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
☐ １６歳未満(0歳～15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・一度もない

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 ※患者会とは異なります

左の3項目 ☐ 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、医師の確認のもとに作成されたものであることを証明します。

医師署名日 西暦（ ）年（ ）月（ ）日

注意：
→ 患者さま記入欄
→ 医師に確認の上、記入する欄
※年齢は初回記入値と異なった場合、最初に入力した年齢（データ）を優先させていただく場合がございます。

発行元：国立精神・神経医療研究センター 神経・筋疾患者登録センター(Remudy)

2025年4月版

患者登録用紙

書き方見本　更新

記入日
令和 / 西暦　2021 年 4 月 1 日

患者氏名　ふりがな（　　）
漢字名：こだいら はなこ　小平 花子

メールアドレス　☑ PC(推奨)　☐ 携帯・スマートフォン・その他
remudy ＠ ncnp.go.jp

病院名　☑前回と変更無し
カルテ(診察券)番号：〔　　〕

自宅情報（書類の送付先）　☑前回と変更無し
〒　　－
☐自宅　☐入院先　☐その他(　　)

電話番号　☐前回と変更無し
(　090　)-(　1234　)-(5678　)
☐ 自宅　☐ 携帯(　　)　☑ その他(　母携帯　)

診断名〔　　〕

診断の根拠（複数選択可能）
☐ 遺伝子診断　☐ 家族歴から推定
☐ その他：〔　　〕

☐ なし　☐ あり →〔　　〕
☑ 前回と変更無し

☐ 受けたことがある
☐ 受けたことはない

初回記入時の年齢と違う場合
初回記入年齢を優先させていただきます。

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　☐ 前回と変更無し　※目安は%FVC 80%

呼吸機能検査
☑ 検査あり　☐ 呼吸機能検査未施行
→ FVC（　830　）ml,　%FVC（　26.1　）%
測定日：西暦(　2020　)年(　10　)月

☑ はい → ☑ 鼻マスク　☐ 一日中使用
☐ いいえ　☐ 気管切開　☑ 一日のうち部分的に使用 →（　37　）歳
どちらか必ず☑してください

☑ 前回以降未測定　体重　☑ 前回以降未測定
　cm　　kg
測定日：西暦(　)年(　)月　測定日：西暦(　)年(　)月

☐ なし　☐ あり →〔　　〕
☑ 前回と変更無し

下肢筋力（歩行機能）
☐ 支え無しで歩行が可能
☐ 歩行機能獲得前
☑ 歩行不能、支えなしで座位がとれる → 歩行不能となった年齢は（　36　）歳
☐ 支えなしで座位がとれない

最近の血清ＣＫ（クレアチンキナーゼ）値
☐ 検査未施行　☑ 検査あり →（　405　）IU/L
☐正常 ☑高値 ☐低値
いずれかに☑してください　測定日：西暦(2020)年(10)月

車いす使用　☑前回と変更無し
☐ 未使用
☐ 一日
☐ 一日
☐ 終日
車いす使用開始年齢は　)歳

初回記入時以降、新たな筋力低下が認められた場合はご記入ください。

（女性のみご回答ください）妊娠したことがありますか　☑前回と変更無し
☐ ない
☐ ある →　妊娠回数（　)回　出産回数（　)回

筋力の低下　☑前回と変更無し
☐ 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　施術年齢（　)歳
☑ 足背屈筋の筋力低下　発症年齢（　25　)歳
☐ 腰肢帯筋の筋力低下　発症年齢（　)歳

眼（網膜血管疾患）　☑前回と変更無し
☐ なし　初発年齢
☐ あり →（　)歳
☐ わからない

耳（難聴）　☐前回と変更無し
☐ なし　初発年齢
☑ あり →（　16　)歳

年齢が１６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
☐ １６歳未満(0歳～15歳)である

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　☑ 前回と変更無し　※目安はEF 55%

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

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　☑前回と変更無し
☐ いいえ
☐ はい → ☐ βブロッカー　☐ ＡＣＥ阻害剤　☐ 利尿剤　☐ ＡＲＢ　☐ その他〔　　〕

心臓合併症　☑前回と変更無し　最初に指摘された年齢
☐ なし
☐ あり →
☐ 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
☐ 心筋症(心不全等)　(　)歳
☐ その他〔　　〕　(　)歳

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・一度もない

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　※患者会とは異なります

左の3項目
☑ 前回と変更無し

病院名・医師署名（自筆）

このデータは原則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。

※必ず医師の署名をお願い致します

医師署名日　西暦（2021　）年（ 3 ）月（ 25 ）日

注意：
→ 患者さま記入欄
→ 医師に確認の上、記入する欄

※年齢は初回記入値と異なった場合、最初に入力した年齢（データ）を優先させていただく場合がございます。

発行元：国立精神・神経医療研究センター　神経・筋疾患者登録センター(Remudy)