

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		自宅情報 (書類の送付先) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し 〒 _____	
患者氏名 ふりがな ( ) 漢字名 :		<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"/> PC(推奨) <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン・その他 @ _____		電話番号 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し ( ) - ( ) - ( ) <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 携帯( ) <input type="checkbox"/> その他( )	
病院名 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し カルテ(診察券)番号 : ( )		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。 <input type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 低下あり <input type="checkbox"/> 前回と変更無し ※目安は%FVC 80% <b>呼吸機能検査</b> <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 呼吸機能検査未施行 FVC ( )ml, %FVC ( )% 測定日: 西暦( )年( )月 <input checked="" type="checkbox"/> 人工呼吸器を使用している <input type="checkbox"/> 前回と変更無し 開始年齢 <input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 鼻マスク <input type="checkbox"/> 一日中使用 <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用 → ( )歳 どちらか必ず回してください	
診断名 ( ) 診断の根拠 (複数選択可能) <input type="checkbox"/> 遺伝子診断 <input type="checkbox"/> 家族歴から推定 <input type="checkbox"/> その他: ( )		身長 <input type="checkbox"/> 前回以降未測定 体重 <input type="checkbox"/> 前回以降未測定 _____ cm _____ kg 測定日: 西暦( )年( )月 測定日: 西暦( )年( )月	
家族歴 ※いとこ・祖母母・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"/> なし <input type="checkbox"/> あり → ( ) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し		合併症 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり → ( ) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	
筋生検 所見 <input type="checkbox"/> 受けたことがある → ( ) <input type="checkbox"/> 受けたことはない		最近の血清CK (クレアチンキナーゼ) 値 <input type="checkbox"/> 検査未施行 <input type="checkbox"/> 検査あり → ( ) IU/L <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 高値 <input type="checkbox"/> 低値 いずれかに回してください 測定日: 西暦( )年( )月	
下肢筋力 (歩行機能) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 支え無しで歩行が可能 → 装具・杖の使用は、 <input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 歩行機能獲得前 歩行不能となった年齢は <input type="checkbox"/> 歩行不能、支えなしで座位がとれる → ( )歳 <input type="checkbox"/> 支えなしで座位がとれない		(女性のみご回答ください) 妊娠したことがありますか <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> ない 妊娠回数 ( )回 出産回数 ( )回 <input type="checkbox"/> ある → ( )回	
車いす使用 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 未使用 車いす使用開始年齢は <input type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用 <input type="checkbox"/> 一日中使用 → ( )歳 <input type="checkbox"/> 終日、ベッド上		眼 (網膜血管疾患) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し 耳 (難聴) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> なし 初発年齢 ( )歳 <input type="checkbox"/> なし 初発年齢 ( )歳 <input type="checkbox"/> あり → ( )歳 <input type="checkbox"/> あり → ( )歳 <input type="checkbox"/> わからない	
筋力の低下 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 顔面筋の筋力低下 発症年齢 ( )歳 <input type="checkbox"/> 肩甲帯の筋力低下 発症年齢 ( )歳 <input checked="" type="checkbox"/> 肩甲骨固定手術あり 施術年齢 ( )歳 <input type="checkbox"/> 足背屈筋の筋力低下 発症年齢 ( )歳 <input type="checkbox"/> 腰肢帯筋の筋力低下 発症年齢 ( )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？ <input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 低下あり <input type="checkbox"/> 前回と変更無し ※目安はEF 55% <b>心超音波検査</b> <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 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 <input checked="" type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> βブロッカー <input type="checkbox"/> ACE阻害剤 <input type="checkbox"/> 利尿剤 <input type="checkbox"/> はい → <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> その他 ( )		あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、 <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"/> はい <input type="checkbox"/> 過去に参加したことがある <input type="checkbox"/> 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、 <input type="checkbox"/> 登録をしたことがある <input type="checkbox"/> 登録をしたことがない ※患者会とは異なります	
心臓合併症 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し 最初に指摘された年齢 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不整脈(洞不全症候群、期外収縮等) ( )歳 <input type="checkbox"/> 心伝導障害(房室ブロック、脚ブロック等) ( )歳 <input type="checkbox"/> あり → <input type="checkbox"/> 心筋症(心不全等) ( )歳 <input type="checkbox"/> その他 ( ) ( )歳		病院名・医師署名(自筆) このデータは原簿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と証明します。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と同意します。	
医師署名日 西暦 ( )年 ( )月 ( )日		発行元: 国立精神・神経医療研究センター 神経・筋疾患患者登録センター(Remudy)	

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。

FSHD (顔面肩甲上腕型) 患者登録用紙 書き方見本 更新

記入日: 令和 2021 年 4 月 1 日
患者氏名: ふりがな ( こだいら はなこ )
漢字名: 小平 花子
メールアドレス: remudy @ ncnp.go.jp
病院名:
カルテ(診察券)番号:

自宅情報 (書類の送付先)
〒 -
電話番号: ( 090 ) - ( 1234 ) - ( 5678 )

診断名
診断の根拠 (複数選択可能)
遺伝子診断
家族歴

呼吸機能
呼吸機能検査
FVC ( 830 ) ml, %FVC ( 26.1 ) %
人工呼吸器を使用している

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。

筋生検
下肢筋力 (歩行機能)

合併症
最近の血清CK (クレアチンキナーゼ) 値

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。

車いす使用
筋力の低下
心機能

妊娠回数
出産回数
眼 (網膜血管疾患)
耳 (難聴)

心超音波検査
心筋症の治療を受けている
心臓合併症

あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、
あなた(患者)は現在、治験に参加していますか?
あなた(患者)はこれまでに他のデータベースに登録を、
病院名・医師署名(自筆)

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きます。