

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% 呼吸機能検査 <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% 心超音波検査 <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 心超音波検査未施行 EF: ()% 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 西暦		自宅情報 (書類の送付先) <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し 〒 _____					
患者氏名 ふりがな (こ だ い ら は な こ) 漢字名 : 小 平 花 子		<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 checked="" type="checkbox"/> PC(推奨) <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン・その他 remudy @ ncnp.go.jp		電話番号 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し (090) - (1234) - (5678)					
病院名 <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し カルテ(診察券)番号 : ()		<input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 携帯() <input checked="" type="checkbox"/> その他(母携帯)					
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 : ()		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 checked="" type="checkbox"/> 低下あり <input type="checkbox"/> 前回と変更無し ※目安は%FVC 80% 呼吸機能検査 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 呼吸機能検査未施行 FVC (830)ml, %FVC (26.1)% 測定日: 西暦(2020)年(10)月					
家族歴 ※いとこ・祖母・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 checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し		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 checked="" type="checkbox"/> はい → <input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用 → (37)歳 どちらか必ず戻してください					
筋生検 <input type="checkbox"/> 受けたことがある <input type="checkbox"/> 受けたことはない		<input checked="" type="checkbox"/> 前回以降未測定 体重 <input checked="" type="checkbox"/> 前回以降未測定 測定日: 西暦()年()月 測定日: 西暦()年()月					
下肢筋力 (歩行機能) <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 ()歳 <input checked="" type="checkbox"/> 歩行不能、支えなしで座位がとれる → (36)歳 <input type="checkbox"/> 支えなしで座位がとれない		合併症 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり → () <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し					
車いす使用 <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 未使用 今年齢は ()歳 <input type="checkbox"/> 使用 ()歳 <input type="checkbox"/> 使用 ()歳		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 checked="" type="checkbox"/> 検査あり → (405) IU/L <input type="checkbox"/> 正常 <input checked="" type="checkbox"/> 高値 <input type="checkbox"/> 低値 いずれかに戻してください 測定日: 西暦(2020)年(10)月					
筋力の低下 <input checked="" 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 type="checkbox"/> 肩甲骨固定手術あり 手術年齢 ()歳 <input checked="" type="checkbox"/> 足背屈筋の筋力低下 発症年齢 (25)歳 <input type="checkbox"/> 腰肢帯筋の筋力低下 発症年齢 ()歳		眼 (網膜血管疾患) <input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/> あり → ()歳 <input checked="" type="checkbox"/> あり → (16)歳 <input type="checkbox"/> わからない					
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 checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し ※目安はEF 55% 心超音波検査 <input type="checkbox"/> 検査あり <input checked="" 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		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					
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 checked="" 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 checked="" type="checkbox"/> はい → <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> その他 ()		あなた(患者)はこれまで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 checked="" 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 checked="" 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させていただきます。					
		※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					

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。

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。

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。