

記入日 <input type="text" value="令和 西暦"/> 年 月 日 <small>★忘れずに記入ください</small>	住所(送付先) 〒 - - <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 入院先 <input type="checkbox"/> その他 <small>▶書類の送付先をご記入ください</small>
患者氏名 フリガナ () 漢字名 :	電話番号 <input type="text" value="- -"/> <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 連絡希望時間帯 (任意) <input type="checkbox"/> 午前 <input type="checkbox"/> 午後 <input type="checkbox"/> 終日
生年月日 (昭和・平成・令和・西暦) 年 月 日	メールアドレス <input type="text" value=""/> <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> P C <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン
性別 男・女 国籍 <input type="checkbox"/> 日本 <input type="checkbox"/> その他 →	
病院名 カルテ番号 : () <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	

▼ 臨床情報

家族歴 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <small>(同疾患の方が血縁者にいますか?)</small>	続柄 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり →	▼ 家族診断の根拠 ※続柄で明記した方についてお答えください (複数選択可) <input type="checkbox"/> 遺伝子診断 <input type="checkbox"/> 筋生検 <input type="checkbox"/> 家族歴から推定 <input type="checkbox"/> 症状・経過から推察 <input type="checkbox"/> その他 →	▼ 家系図記載をお願いします(任意) <small>※退院要約などコピーを同封していただいても結構です。</small>
--	--	---	--

血族婚 <small>(血族婚はありますか?)</small> <small>※四親等になるいとこを含む近縁者間の結婚</small>	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	▼ 患者本人との関係 <input type="checkbox"/> 親がいとこ同士 具体的に : <input type="checkbox"/> それ以外 →
--	--	---

筋生検 <input type="checkbox"/> 受けたことがある <input type="checkbox"/> 受けたことがない	<input type="checkbox"/> 国立精神・神経医療研究センター <small>NCNP no.</small> <input type="checkbox"/> 他施設 <small>施設名 :</small>	▼ 筋生検の診断に有用な主な所見 <small>詳細 :</small>
---	---	--

運動機能・歩行機能 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<input type="checkbox"/> 歩行可能 : 手すりや支えなしで、歩行が可能 <input type="checkbox"/> 歩行可能 : 装具を利用して、歩行が可能 (装具・杖、歩行器、下肢装具など) <input type="checkbox"/> 歩行不能 : 支えがあれば、座位がとれる <input type="checkbox"/> 歩行不能 : 支えがあっても、座位がとれない	▶ 装具・杖使用開始年齢 歳 ▶ 歩行不能となった年齢 歳 ▶ 座位不能となった年齢 歳
--	--	--

車いす <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<input type="checkbox"/> 未使用 (使ったことがない) <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
--	--	-----------------

心機能 (心超音波) <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	▼ 測定日 年 月	▼ 左室駆出率 (EF) EF: %	▼ 左室内経短絡率 (FS) FS: %
---	------------------	---------------------------	-----------------------------

呼吸機能 <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	▼ 肺活量 測定日 年 月	▼ 努力肺活量 (FVC・%FVC) ・ 肺活量 (VC・%VC) FVC: ml %FVC: % VC: ml %VC: %
---	----------------------	--

※測定日が異なる場合は余白に明記して下さい

▼ 臨床情報

人工呼吸器

 前回と変更無し

▼ 状況

 未使用 現在、使用中

▼ 呼吸器の種類

 鼻マスク 気管切開

▼ 使用頻度

 一日中使用 一日のうち、部分的に使用人工呼吸器
開始年齢

歳

身長

 検査あり 未検査

検査日

年

月

▶ 身長

cm

体重

 検査あり 未検査

検査日

年

月

▶ 体重

Kg

握力

 検査あり 未検査

検査日

年

月

▶ 右:

▶ 左:

Kg

Kg

遺伝子診断の方法

▼ 遺伝子診断実施施設名

※遺伝子診断を行なった(受けた)全ての病院・施設

※遺伝子診断時に「姓」が異なる方は、検査時のご名前をご記入ください。

合併症

(合併症はありますか?)

 なし あり

具体的に明記ください (例: 高血圧症、糖尿病など)

初発症状

 つまづく 歩き方がおかしい・遅い つま先があがらない 階段が昇りにくい その他

その他 詳細:

▼ 初発症状出現年齢

歳

★忘れずにご記入ください

血液

 検査あり 未検査

検査日

年

月

▶ 血清 C K 値
(クレアチンキナーゼ)

C K:

I U/L

▼ 血清 C K 値の判定

 正常 高値 低値

★忘れずにご記入ください

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 なし 15歳未満 (0歳~14歳) である

あなた(患者)は現在、治験に参加していますか?

 現在、参加中 過去に参加したことがある 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を
したことがありますか? ※患者会とは異なります 登録したことがある 登録したことがない 不明

あなた(患者)は、患者会などに参加していますか?

 参加している 参加したことがない

▶ 患者会名(任意): ()

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。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。

署名日

年

月

日

1 枚目(または表面)も、お忘れなくご記入ください

注意: → 患者さま記入欄 → 医師に確認の上、記入する欄国立研究開発法人 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事務局 責任者: 森 まどか

187-0051 東京都小平市小川東町4-1-1 Tel: 042-346-2309 (直通)

記入日 ★忘れずに記入ください 令和 西暦 2021 年 3 月 3 日	住所(送付先) 〒 - - <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 入院先 <input type="checkbox"/> その他 ▶書類の送付先をご記入ください
患者氏名 フリガナ (コクリツ ハナコ) 漢字名: 国立 花子	電話番号 <input checked="" 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 連絡希望時間帯 (任意) <input type="checkbox"/> 午前 <input type="checkbox"/> 午後 <input type="checkbox"/> 終日
生年月日 (昭和・平成・令和・ 西暦) 0000 年 00 月 00 日 性別 男 ・女 国籍 <input type="checkbox"/> 日本 <input type="checkbox"/> その他 →	メールアドレス <input checked="" type="checkbox"/> P C <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン <input type="checkbox"/> 前回と変更無し remudy @ ncnp.go.jp
病院名 カルテ番号: (123456) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し NCNP病院	

▼臨床情報

家族歴 <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し (同疾患の方が血縁者にいますか?) ▼続柄について 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"/> なし <input checked="" type="checkbox"/> あり → ▼家族診断の根拠 ※続柄で明記した方についてお答えください (複数選択可) <input type="checkbox"/> 遺伝子診断 <input type="checkbox"/> 筋生検 <input type="checkbox"/> 診断施設 <input type="checkbox"/> 家族歴から推定 <input type="checkbox"/> 症状・経過から推察 <input type="checkbox"/> その他 →	▼家系図記載をお願いします(任意) ※退院要約などコピーを同封していただいても結構です。 <div style="border: 1px solid red; padding: 5px; color: red; text-align: center;"> 【家族歴】で【なし】と答えた方は未記入で構いません </div>
--	--	---

血族婚 (血族婚はありますか?) ※四親等になるいとこを	<input type="checkbox"/> なし <input checked="" type="checkbox"/> あり → <input type="checkbox"/> 不明 <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し	▼患者本人との関係 <input type="checkbox"/> 親がいとこ同士 具体的に: <input checked="" type="checkbox"/> それ以外 →
---	---	---

筋生検 <input type="checkbox"/> 受けたことがある → <input type="checkbox"/> 受けたことがない	<input type="checkbox"/> 国立精神・神経医療研究センター NCNP no. <input type="checkbox"/> 他施設 施設名:	▼筋生検の診断に有用な主な所見 詳細:
--	--	------------------------

運動機能・歩行機能 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 歩行可能: 手すりや杖などで歩行が可能 <input type="checkbox"/> 歩行可能: <input checked="" type="checkbox"/> 歩行不能: <input type="checkbox"/> 歩行不能:	杖や装具を使用したことのない方で、現在歩行不能な場合は、【未使用】とご記入下さい。 伝い歩きのみ可能な場合は歩行不能にチェックをしてください。	▶ 装具・杖使用開始年齢 未使用 歳 ▶ 歩行不能となった年齢 30 歳 ▶ 座位不能となった年齢 35 歳
---	--	---

車いす <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input checked="" type="checkbox"/> 現在使用中 <input type="checkbox"/> 終日、ベッド上 <input type="checkbox"/> 一日中使用	▶ 車いす使用となった年齢 30 歳
--	---------------------------

心機能 (心超音波) <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	年齢は初回記入値のと同じ年齢をご記入ください。 数値が異なる場合、初回記入時の年齢を優先させていただきます。	率(E F) 70 % ▼左室内経短絡率(F S) FS: 50 %
---	---	--

呼吸機能 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	▼測定日 2020 年 8 月 ※測定日が異なる場合は余白に明記して下さい	▼努力肺活量(FVC・%FVC) ・ 肺活量(VC・%VC) FVC: 2200 ml → %FVC: 81.6 % VC: 2300 ml → %VC: 85.3 %
---	--	--

▼ 臨床情報

人工呼吸器

前回と変更無し

▼ 状況

未使用

現在、使用中

▼ 呼吸器の種類

鼻マスク

気管切開

▼ 使用頻度

一日中使用

一日のうち、部分的に使用

人工呼吸器
開始年齢

歳

身長

検査あり

未検査

検査日

2020年 8月

▶ 身長

161

cm

体重

検査あり

未検査

検査日

2020年 8月

▶ 体重

58

Kg

握力

検査あり

未検査

検査日

2020年 8月

▶ 右:

8

▶ 左:

7

Kg

Kg

遺伝子診断の方法

▼ 遺伝子診断実施施設名

※遺伝子診断を行なった(受けた)全ての病院・施設

※遺伝子診断時に「姓」が異なる方は、検査時のご名前をご記入ください。

合併症

(合併症はありますか?)

なし

あり

具体的に明記ください (例: 高血圧症、糖尿病など)

高血圧症

初発症状

つまづく

歩き方がおかしい・遅い

つま先があがらない

階段が昇りにくい

その他

複数回答可

その他 詳細:

▼ 初発症状出現年齢

歳

★忘れずにご記入ください

血液

検査あり

未検査

検査日

2020年 8月

▶ 血清C K値
(クレアチンキナーゼ)

C K:

500

I U/L

▼ 血清C K値の判定

正常

高値

低値

★忘れずにご記入ください

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

なし

15歳未満(0歳~14歳)である

あなた(患者)は現在、治験に参加していますか?

現在、参加中

過去に参加したことがある

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を
したことがありますか? ※患者会とは異なります

登録したことがある

登録したことがない

不明

あなた(患者)は、患者会などに参加していますか?

参加している

参加したことがない

▶ 患者会名(任意): (PADM)

病院名
医師署名
(自筆)

※必ず医師の署名をお願い致します

署名日

2021年 3月 3日

1枚目(または表面)も、お忘れなくご記入ください

注意: → 患者さま記入欄

 → 医師に確認の上、記入する欄

国立研究開発法人 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 Remedy事務局 責任者: 森 まどか

187-0051 東京都小平市小川東町4-1-1 Tel: 042-346-2309 (直通)