

<b>記入日</b> <input type="checkbox"/> 令和 <input type="checkbox"/> 西暦 年 月 日 <small>★忘れずに記入ください</small>	<b>住所(送付先)</b> 〒 _____ <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>
<b>患者氏名</b> フリガナ ( ) 漢字名 :	<b>電話番号</b> _____ <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
<b>生年月日</b> ( 昭和・平成・令和・西暦 ) 年 月 日	<b>メールアドレス</b> _____ <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
<b>性別</b> 男・女 <b>国籍</b> <input type="checkbox"/> 日本 <input type="checkbox"/> その他 →	<b>病院名</b> カルテ番号 : ( ) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し

▼ 臨床情報

<b>家族歴</b> <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり → <small>(同疾患の方が血縁者にいますか?)</small> <small>▶前回と変更無し</small>	<b>続柄</b> <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 →	<b>▼ 家系図記載をお願いします(任意)</b> <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>
<b>▼ 家族診断の根拠</b> ※続柄で明記した方についてお答えください (複数選択可) <small>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。</small>		

<b>血族婚</b> (血族婚はありますか?) <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	<b>▼ 患者本人との関係</b> <input type="checkbox"/> 親がいとこ同士 具体的に : _____ <input type="checkbox"/> それ以外 →
--	---

<b>筋生検</b> <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 : _____	<b>▼ 筋生検の診断に有用な主な所見</b> 詳細 : _____
--	---	---------------------------------------

<b>運動機能・歩行機能</b> <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
--	--

<b>車いす</b> <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
---	--

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

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

## ▼ 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:

Kg

▶ 左:

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

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

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

注意:  → 患者さま記入欄 → 医師に確認の上、記入する欄

1 枚目(または表面)も、お忘れなくご記入ください

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター  
神経・筋疾患患者登録センター(Remudy) 患者情報登録部門 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 <small>★忘れずに記入ください</small> 令和 <b>2021</b> 年 <b>3</b> 月 <b>3</b> 日 <small>(西暦)</small>	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 <small>▶書類の送付先をご記入ください</small>
患者氏名 フリガナ ( <b>コクリツ ハナコ</b> ) 漢字名: <b>国立 花子</b>	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) <b>〇〇〇〇</b> 年 <b>〇〇</b> 月 <b>〇〇</b> 日 性別 <b>男</b> ・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 <b>remudy @ ncnp.go.jp</b>
病院名 カルテ番号: ( <b>123456</b> ) <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <b>NCNP病院</b>	

▼ 臨床情報

<b>家族歴</b> <input checked="" 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 <small>※続柄で明記した方についてお答えください (複数選択可)</small> <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) <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> <div style="border: 1px solid red; padding: 5px; color: red; text-align: center;"> <b>【家族歴】で【なし】と答えた方は未記入で構いません</b> </div>
--	--	---

<b>血族婚</b> <small>(血族婚はありますか?)</small> <small>※四親等になるいとこを</small>	<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 →
---	---	--

<b>筋生検</b> <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>
--	--	--

<b>運動機能・歩行機能</b> <input type="checkbox"/> 前回と変更無し <input type="checkbox"/> 歩行可能: 手すりや杖 <input type="checkbox"/> 歩行可能: 装具を利用 <input checked="" type="checkbox"/> 歩行不能: 支えがあれ <input type="checkbox"/> 歩行不能: 支えがあつ	<div style="border: 1px solid red; padding: 5px; color: red;"> <small>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、年齢の横に【未使用】とご記入下さい。</small>  <small>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</small> </div>	▶ 装具・杖使用開始年齢 <b>20</b> 歳 ▶ 歩行不能となった年齢 <b>30</b> 歳
---	--	--

<b>車いす</b> <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 checked="" type="checkbox"/> 現在使用中 → <input type="checkbox"/> 終日、ベッド上	<input checked="" 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 <b>30</b> 歳
--	--	---------------------------

<b>心機能 (心超音波)</b> <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	▼ 測定日 <b>2020</b> 年 <b>8</b> 月	▼ 左室駆出率 (EF) EF: <b>70</b> %	▼ 左室内経短絡率 (FS) FS: <b>50</b> %
---	--------------------------------	------------------------------	--------------------------------

<b>呼吸機能</b> <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	▼ 肺活量 ▼ 測定日 <b>2020</b> 年 <b>8</b> 月	▼ 努力肺活量 (FVC・%FVC) ・ 肺活量 (VC・%VC) FVC: <b>2200</b> ml → %FVC: <b>81.6</b> % VC: <b>2300</b> ml → %VC: <b>85.3</b> %
---	---	---

※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 2020年 8月

▶ 身長  cm

---

**体重**

検査あり

未検査

検査日 2020年 8月

▶ 体重  Kg

---

**握力**

検査あり

未検査

検査日 2020年 8月

▶ 左:  Kg 右:  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:  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** )

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。

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

注意:  → 患者さま記入欄

→ 医師に確認の上、記入する欄

1枚目(または表面)も、お忘れなくご記入ください

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター  
神経・筋疾患患者登録センター(Remudy) 患者情報登録部門 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)