

# ジストロフィン症

# 患者登録用紙

新規

<b>記入日</b> 西暦 : 年 月 日		<b>呼吸機能</b> <input type="checkbox"/> 機能低下なし <input type="checkbox"/> 機能低下あり	
<b>I D (病院、カルテ番号)</b> 病院名 : _____ カルテ番号 : ( _____ )		<b>呼吸機能検査</b> <input type="checkbox"/> 検査あり → FVC ( _____ )ml <input type="checkbox"/> 呼吸器検査未施行 %FVC ( _____ )% 測定日: 西暦 _____ 年 _____ 月	
<b>患者氏名</b> ふりがな ( _____ ) 漢字名 : _____		<b>人工呼吸器を使用している</b> <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 <small>※はいと答えた方は、必ずどちらかにチェックをしてください</small>	
<b>生年月日</b> <small>(昭和・平成・西暦)</small> _____ 年 _____ 月 _____ 日		<b>性別</b> <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	
<b>自宅情報</b> 〒 _____ (書類の送付先) 住所 : _____ 電話番号 : ( _____ ) - ( _____ ) - ( _____ ) メールアドレス : _____ <small>※ P C (パソコン) アドレスをご記入ください。</small>		<b>側わん手術</b> <input type="checkbox"/> 受けた → 手術年齢: ( _____ )歳 <input type="checkbox"/> 受けていない	
<b>診断名</b> <input type="checkbox"/> DMD (デュシェンヌ型: 13歳未満で歩行不能または予想される) <input type="checkbox"/> BMD (ベッカー型: 17歳以降で歩行不能または予想される) <input type="checkbox"/> IMD (中間型: 13-16歳で歩行不能または予想される)		<b>最近の血清 C K (クレアチンキナーゼ) 値</b> ( _____ ) IU/L 測定日: 西暦( _____ )年( _____ )月	
<b>診断の根拠 (複数選択可能)</b> <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"/> その他: _____		<b>体重</b> ( _____ ) kg <small>※測定日も忘れずにご記入下さい</small> 測定日: 西暦( _____ )年( _____ )月	
<b>家族歴</b> ※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。 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり → ( _____ )		<b>遺伝子診断の方法 (複数選択可能)</b> <input type="checkbox"/> M L P A 法 <input type="checkbox"/> Multiplex PCR法 <input type="checkbox"/> サザンブロット法 <input type="checkbox"/> R T - P C R 法 <input type="checkbox"/> 直接シーケンズ法 <input type="checkbox"/> その他 ( _____ ) 遺伝子診断実施施設名 _____ 委託検査会社名 _____	
<b>筋生検</b> ジストロフィン免疫染色の結果 <input type="checkbox"/> 受けたことがある → <input type="checkbox"/> 陰性(DMD) <input type="checkbox"/> 陽性(正常) <input type="checkbox"/> 受けたことはない <input type="checkbox"/> 微弱・まだら(BMD) <input type="checkbox"/> 未施行 <input type="checkbox"/> その他( _____ )		<b>遺伝子診断 (必ず報告書のコピーを同封してください)</b> <input type="checkbox"/> 欠失 <input type="checkbox"/> 重複 → <small>※下の該当する番号にチェックを入れてください</small> その領域 <input type="checkbox"/> DP427c <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20 <input type="checkbox"/> 21 <input type="checkbox"/> 22 <input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 24 <input type="checkbox"/> 25 <input type="checkbox"/> 26 <input type="checkbox"/> 27 <input type="checkbox"/> 28 <input type="checkbox"/> 29 <input type="checkbox"/> 30 <input type="checkbox"/> 31 <input type="checkbox"/> 32 <input type="checkbox"/> 33 <input type="checkbox"/> 34 <input type="checkbox"/> 35 <input type="checkbox"/> 36 <input type="checkbox"/> 37 <input type="checkbox"/> 38 <input type="checkbox"/> 39 <input type="checkbox"/> 40 <input type="checkbox"/> 41 <input type="checkbox"/> 42 <input type="checkbox"/> 43 <input type="checkbox"/> 44 <input type="checkbox"/> 45 <input type="checkbox"/> 46 <input type="checkbox"/> 47 <input type="checkbox"/> 48 <input type="checkbox"/> 49 <input type="checkbox"/> 50 <input type="checkbox"/> 51 <input type="checkbox"/> 52 <input type="checkbox"/> 53 <input type="checkbox"/> 54 <input type="checkbox"/> 55 <input type="checkbox"/> 56 <input type="checkbox"/> 57 <input type="checkbox"/> 58 <input type="checkbox"/> 59 <input type="checkbox"/> 60 <input type="checkbox"/> 61 <input type="checkbox"/> 62 <input type="checkbox"/> 63 <input type="checkbox"/> 64 <input type="checkbox"/> 65 <input type="checkbox"/> 66 <input type="checkbox"/> 67 <input type="checkbox"/> 68 <input type="checkbox"/> 69 <input type="checkbox"/> 70 <input type="checkbox"/> 71 <input type="checkbox"/> 72 <input type="checkbox"/> 73 <input type="checkbox"/> 74 <input type="checkbox"/> 75 <input type="checkbox"/> 76 <input type="checkbox"/> 77 <input type="checkbox"/> 78 <input type="checkbox"/> 79 <input type="checkbox"/> 点変異など微小変異 内容: ( _____ ) <input type="checkbox"/> 遺伝子診断を行ったが変異は確定できなかった	
<b>現在の運動機能</b> ※必ずどちらかにチェックをしてください <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 <input type="checkbox"/> 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 _____ ヶ月 <input type="checkbox"/> 支えなしで座位がとれない		<b>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？</b> <input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 15 歳未満(0歳~14歳)である	
<b>車いす使用</b> ※コチラも必ずご記入ください <input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 一日のうち部分的に使用 → 車いす使用開始年齢は _____ 歳 <input type="checkbox"/> 一日中使用 <input type="checkbox"/> 終日、ベッド上		<b>あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、</b> <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	
<b>ステロイド投与</b> <input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 過去に使用した <input type="checkbox"/> 現在使用中		<b>あなた(患者)は現在、治験に参加していますか？</b> <input type="checkbox"/> 現在参加中 <input type="checkbox"/> 過去に参加したことがある <input type="checkbox"/> 一度もない	
<b>心機能</b> <input type="checkbox"/> 低下あり <input type="checkbox"/> 低下なし		<b>あなた(患者)はこれまでに他のデータベースに登録を、</b> <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	
<b>心超音波検査</b> → 左室駆出率(EF: _____ )% <input type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 心超音波検査未施行 測定日: 西暦 _____ 年 _____ 月			
<b>心筋症の治療を受けている</b> <input type="checkbox"/> はい → (現在内服している薬剤の種類) <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"/> いいえ <input type="checkbox"/> A R B <input type="checkbox"/> その他 ( _____ )			

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。

<b>病院名</b> <b>医師署名</b> (自筆) _____	<b>医師署名日時</b> 西暦 ( _____ ) 年 ( _____ ) 月 ( _____ ) 日
---	--

注意事項: 患者さま記入欄 医師に確認して記入する欄

未記入の箇所、不明な点が一つでもある場合は、こちらからお電話等にてご確認させていただきます。

# 書き方見本 ジストロフィン症 患者登録用紙 新規

**記入日**  
西暦 : XX 年 10 月 11 日

**ID (病院、カルテ番号)**  
病院名 : 国立精神・神経医療研究センター 病院  
カルテ番号 : ( JP0000007-02 )

**患者氏名**  
ふりがな ( こくりつ たろう )  
漢字名 : 国立 太郎

**生年月日**  
(昭和/平成/西暦) XX 年 10 月 11 日 性別 (男) 女

**自宅情報** 〒187-8551 (書類の送付先)  
住所 : 東京都小平市小川東町4-1-1  
電話番号 : ( 042 ) - ( 346 ) - ( 2309 )  
メールアドレス : remudy@ncnp.go.jp  
※PC (パソコン) アドレスをご記入ください。

**診断名**  
 DMD (デュシェンヌ型: 13歳未満で歩行不能または予想される)  
 BMD (ベッカー型: 17歳以降で歩行不能または予想される)  
 IMD (中間型: 13-16歳で歩行不能または予想される)

**診断の根拠 (複数選択可能)**  
 遺伝子診断  筋生検  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 → ( )

**筋生検** → ジストロフィン免疫染色の結果  
 受けたことがある →  陰性(DMD)  陽性(正常)  
 受けたことはない  微弱・まだら(BMD)  未施行  
 その他( )

**現在の運動機能** ※必ずどちらかにチェックしてください  
 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 ( 10 ) 歳 ( 5 ) ヶ月  
 支えなしで座位がとれない

**車いす使用** ※コチラも必ずご記入ください  
 未使用  
 一日のうち部分的に使用 → 車いす使用開始年齢は ( 10 ) 歳  
 一日中使用  
 終日、ベッド上

**ステロイド投与**  
 未使用  
 過去に使用した  
 現在使用中

**心機能**  
 低下あり  
 低下なし

**心超音波検査**  
 検査あり → 左室駆出率(EF: 50)%  
測定日: 西暦 2016 年 4 月  
 心超音波検査未施行

**心筋症の治療を受けている**  
 はい → (現在内服している薬剤の種類)  
 いいえ  
 βブロッカー  ACE阻害剤  利尿剤  
 ARB  その他 ( )

**呼吸機能**  
 機能低下なし  
 機能低下あり

**呼吸機能検査**  
 検査あり → FVC ( 1500 )ml  
%FVC ( 50 )%  
 呼吸器検査未施行  
測定日: 西暦 2016 年 4 月

**人工呼吸器を使用している**  
 はい →  鼻マスク →  一日中使用  
 気管切開  一日のうち部分的に使用  
 いいえ ※はいと答えた方は、必ずどちらかにチェックをしてください

**側わん手術**  
 受けた → 手術年齢: ( 12 ) 歳  
 受けていない

**最近の血清CK (クレアチンキナーゼ) 値**  
( 9000 ) IU/L  
測定日: 西暦 ( 2016 ) 年 ( 4 ) 月

**体重** ※測定日も忘れずにご記入下さい  
( 35.8 ) kg  
測定日: 西暦 ( 2016 ) 年 ( 4 ) 月

**遺伝子診断の方法 (複数選択可能)**  
 M L P A 法  Multiplex PCR法  
 サザンブロット法  R T - P C R 法  
 直接シーケンシング法  
 その他 ( )

遺伝子診断実施施設名 \_\_\_\_\_  
委託検査会社名 \_\_\_\_\_

**遺伝子診断 (必ず報告書のコピーを同封してください)**  
 欠失  
 重複 ※下の該当する番号にチェックを入れてください

その領域  DP427c  
 1  2  3  4  5  6  7  8  9  10  
 11  12  13  14  15  16  17  18  19  20  
 21  22  23  24  25  26  27  28  29  30  
 31  32  33  34  35  36  37  38  39  40  
 41  42  43  44  45  46  47  48  49  50  
 51  52  53  54  55  56  57  58  59  60  
 61  62  63  64  65  66  67  68  69  70  
 71  72  73  74  75  76  77  78  79

点変異など微小変異  
内容: ( )  
 遺伝子診断を行ったが変異は確定できなかった

**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  
 ない  
 15歳未満(0歳~14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?**  
 現在参加中  過去に参加したことがある  
 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

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。

病院名 \_\_\_\_\_ 医師署名日時 \_\_\_\_\_  
医師署名 (自筆) ※必ず医師の署名をお願いいたします。 \_\_\_\_\_ 西暦 ( 2016 ) 年 ( 10 ) 月 ( 1 ) 日