

記入日	令和 西暦	年	月	日	住所(送付先)	〒	—	—
患者氏名	フリガナ ( )				<input type="checkbox"/> 自宅			
漢字名:				<input type="checkbox"/> 入院先				
生年月日	( 昭和・平成・令和・西暦 )	年	月	日	<input type="checkbox"/> その他			
性別	男	・	女	電話番号				
病院名	カルテ番号: ( )				<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	
				メールアドレス	<input type="checkbox"/> PC	<input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン		
								@

▶書類の送付先をご記入ください

## ▼臨床情報

診断名	<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)	
診断の根拠	<input type="checkbox"/> 遺伝子診断	詳細:
	<input type="checkbox"/> 筋生検	
	<input type="checkbox"/> 家族歴から推定	
	<input type="checkbox"/> その他 →	
家族歴(同疾患の方)	<input type="checkbox"/> なし	詳細:
	<input type="checkbox"/> あり →	
筋生検	<input type="checkbox"/> 受けたことがある →	詳細:
	<input type="checkbox"/> 受けたことがない	
	<input type="checkbox"/> 陰性(DMD) <input type="checkbox"/> その他 →	
	<input type="checkbox"/> 陽性(正常)	
	<input type="checkbox"/> 微弱・まだら(BMD)	
	<input type="checkbox"/> 未施行	
運動機能・歩行機能	<input type="checkbox"/> 歩行可能 →	<input type="checkbox"/> 手すりや支えなしで、歩行が可能
	<input type="checkbox"/> 歩行機能獲得前	<input type="checkbox"/> 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 →	<input type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれる → ▶歩行不能となった年齢
		<input type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれない
		歳
車いす	<input type="checkbox"/> 未使用	▶車いす使用となった年齢
	<input type="checkbox"/> 現在使用中 →	
	<input type="checkbox"/> 終日、ベッド上	
		歳
ステロイドの投与	<input type="checkbox"/> 未使用	
	<input type="checkbox"/> 過去に使用していた	
	<input type="checkbox"/> 現在、使用中	
心機能	▼現在の状態	
	<input type="checkbox"/> 低下なし	※ 目安は、%EF 55% となります。昨年との違いではなく、現在の状態を記してください。
	<input type="checkbox"/> 低下あり	低下の有無の判断は、数値の目安に沿ってデータの読み換えをさせていただく場合がございます。
	▼左室駆出率(EF)	
	<input type="checkbox"/> 検査あり →	検査日
	<input type="checkbox"/> 未検査	年
		月
		EF: %
心筋症	<input type="checkbox"/> 治療を受けていない	▼服薬の種類 ※種類が不明の場合は、その他に薬剤名を明記ください
	<input type="checkbox"/> 現在、治療を受けている →	<input type="checkbox"/> βブロッカー
	<input type="checkbox"/> 過去に治療を受けていた	<input type="checkbox"/> 利尿剤
		<input type="checkbox"/> ACE阻害薬
		<input type="checkbox"/> ARB
		<input type="checkbox"/> その他
		薬剤名:

注意:    → 患者さま記入欄2枚目(または裏面)も、お忘れなくご記入ください ▶   → 医師に確認の上、記入する欄

▼ 臨床情報

呼吸機能

▼現在の状態

- 低下なし
- 低下あり

※ 目安は、%FVC 80% となります。昨年との違いではなく、現在の状態を記してください。  
低下の有無の判断は、数値の目安に沿ってデータの読み換えをさせていただきます。

▼努力肺活量

- 検査あり
- 未検査

検査日	FVC	%FVC
年 月	ml	%

人工呼吸器

▼状況

- 未使用
- 現在、使用中

▼呼吸器の種類

- 鼻マスク
- 気管切開

▼使用の頻度

- 一日中使用
- 一日のうち、部分的に使用

側わん手術

- 受けていない
- 受けた

▼手術年齢

検査日

年 月

体重

K g

体重

- 検査あり
- 未検査

遺伝子診断の方法

複数選択

- M L P A 法
- 直接シーケンス法
- サザンプロット法
- R T - P C R 法
- Multiplex PCR法
- その他

▼遺伝子診断実施施設名

▼委託検査会社名

※遺伝子診断を行なった(受けた)全ての病院・施設	※「検査報告書」を作成した全ての会社・施設名

詳細 :

遺伝子診断

- 欠失
- 重複
- 欠失と重複

報告書のコピーを  
必ず添付してください

※該当するエクソン番号に  してください

▼その領域

複数選択

- 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

- 遺伝子診断を行ったが、変異は確定出来なかった。

詳細 :

血液

- 検査あり
- 未検査

検査日	血清CK値 (クレアチンキナーゼ)	CK:
年 月		I U / L

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？	<input type="checkbox"/> ある	<input type="checkbox"/> 15歳未満(0歳~14歳)である
	<input type="checkbox"/> ない	
あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、提供を希望しますか？	<input type="checkbox"/> 詳しい情報を提供して欲しい	<input type="checkbox"/> 今はわからない
	<input type="checkbox"/> 情報は必要ない	
あなた(患者)は現在、治験に参加していますか？	<input type="checkbox"/> 現在、参加中	<input type="checkbox"/> していない・一度も無い
	<input type="checkbox"/> 過去に参加したことがある	
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	<input type="checkbox"/> 登録したことがある	<input type="checkbox"/> 不明
	<input type="checkbox"/> 登録したことがない	

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。

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)

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

記入日 令和 西暦 2020年 11月 12日	住所(送付先) 〒 - - <input checked="" 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 タロウ ) 漢字名: 国立 太郎	電話番号 <input type="checkbox"/> 自宅 <input checked="" type="checkbox"/> 携帯 <input type="checkbox"/> その他 010 - 2345 - 6789 連絡希望時間帯(任意) <input type="checkbox"/> 午前 <input checked="" 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="checkbox"/> PC <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン @
性別 男 ・ 女	
病院名 カルテ番号:( 0123456-789 ) NCNP 病院	

## ▼ 臨床情報

診断名	<input checked="" 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)
診断の根拠 複数選択可	<input checked="" 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 → 詳細:
家族歴 (同疾患の方)	<input type="checkbox"/> なし <input checked="" type="checkbox"/> あり → 詳細: いとこ(母方)・甥(母方) ※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。
筋生検	<input checked="" type="checkbox"/> 受けたことがある <input type="checkbox"/> 受けたことがない <input checked="" type="checkbox"/> 陰性(DMD) <input type="checkbox"/> その他 → 詳細: <input type="checkbox"/> 陽性(正常) <input type="checkbox"/> 微弱・まだら(BMD) <input type="checkbox"/> 未施行
運動機能・歩行機能	<input type="checkbox"/> 歩行可能 → <input type="checkbox"/> 歩行機能獲得前 <input checked="" type="checkbox"/> 歩行不能 → <input type="checkbox"/> 手すりや支えなしで、歩行が可能 <input type="checkbox"/> 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 checked="" type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれる → 歩行不能となった年齢 10歳 9ヶ月 <input type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれない
車いす	<input type="checkbox"/> 未使用 <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 → 車いす使用となった年齢 10 <input type="checkbox"/> 一日中使用
ステロイドの投与	<input type="checkbox"/> 未使用 <input type="checkbox"/> 過去に使用していた <input checked="" type="checkbox"/> 現在、使用中
心機能	▼現在の状態 <input type="checkbox"/> 低下なし ※ 目安は、%EF 5.5% となります。昨年との違いではなく、現在の状態を記してください。 <input checked="" type="checkbox"/> 低下あり 低下の有無の判断は、数値の目安に沿ってデータの読み換えをさせていただく場合がございます。 ▼左室駆出率(EF) <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり → 検査日 2020年 6月 EF: 52.5% <input type="checkbox"/> 未検査
心筋症	<input type="checkbox"/> 治療を受けていない <input checked="" type="checkbox"/> 現在、治療を受けている → <input type="checkbox"/> 過去に治療を受けていた ▼服薬の種類 ※種類が不明の場合は、その他に薬剤名を明記してください 複数選択可 <input checked="" type="checkbox"/> βブロッカー <input type="checkbox"/> 利尿剤 <input type="checkbox"/> ACE阻害薬 <input type="checkbox"/> ARB <input type="checkbox"/> その他 薬剤名:

注意:   → 患者さま記入欄2枚目(または裏面)も、お忘れなくご記入ください ➡  → 医師に確認の上、記入する欄

## ▼ 臨床情報

呼吸機能	▼現在の状態	<input type="checkbox"/> 低下なし ※ 目安は、%FVC 80% となります。昨年との違いではなく、現在の状態を回してください。 <input type="checkbox"/> 低下あり ※ 低下の有無の判断は、数値の目安に沿ってデータの読み換えをさせていただく場合がございます。		
	▼努力肺活量	<input type="checkbox"/> 検査あり → 検査日 <input type="checkbox"/> 未検査	FVC 2019年 12月 1500 ml	%FVC 50 %
人工呼吸器	▼状況	<input type="checkbox"/> 未使用 <input checked="" type="checkbox"/> 現在、使用中 →	▼呼吸器の種類	▼使用の頻度
			<input checked="" type="checkbox"/> 鼻マスク <input type="checkbox"/> 気管切開	<input type="checkbox"/> 一日中使用 <input checked="" type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用
側わん手術	<input checked="" type="checkbox"/> 受けていない <input type="checkbox"/> 受けた →	▼手術年齢	<input type="text"/> 歳	
体重	<input checked="" type="checkbox"/> 検査あり → <input type="checkbox"/> 未検査	検査日 2020年 10月	▼体重	42.5 K g

遺伝子診断の方法	<input checked="" type="checkbox"/> M L P A 法 <input type="checkbox"/> 直接シーケンス法 <input type="checkbox"/> サザンブロット法 <input type="checkbox"/> R T - P C R 法 <input type="checkbox"/> Multiplex PCR法 <input type="checkbox"/> その他 →	▼遺伝子診断実施施設名	▼委託検査会社名
複数選択		※遺伝子診断を行った(受けた)全ての病院・施設 N C N P 病院	※「検査報告書」を作成した全ての会社・施設名 A B C 検査会社
		詳細 :	

遺伝子診断	<input checked="" type="checkbox"/> 欠失 <input type="checkbox"/> 重複 <input type="checkbox"/> 欠失と重複	▼その領域	複数選択
報告書のコピーを必ず添付してください	※該当するエクソン番号に <input checked="" type="checkbox"/> してください	<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 checked="" type="checkbox"/> 48 <input checked="" type="checkbox"/> 49 <input checked="" 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 <input type="checkbox"/> 遺伝子診断を行ったが、変異は確定出来なかった。	詳細 :	

血液	<input checked="" type="checkbox"/> 検査あり → <input type="checkbox"/> 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 : 9000 I U / L
----	--	-----------------	-----------------------	-----------------------

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？	<input checked="" type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 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、提供を希望しますか？	<input checked="" 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"/> 現在、参加中 <input type="checkbox"/> 過去に参加したことがある <input checked="" type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 登録したことがある <input checked="" type="checkbox"/> 登録したことがない <input type="checkbox"/> 不明

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いたします

署名日

2020年 11月 11日

注意：   → 患者さま記入欄

→ 医師に確認の上、記入する欄

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)