

記入日	令和 西暦	年	月	日	住所(送付先)	〒	-	-	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し
患者氏名	フリガナ	()			<input type="checkbox"/> 自宅				
漢字名:					<input type="checkbox"/> 入院先				
メールアドレス	<input type="checkbox"/> PC	<input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン			<input type="checkbox"/> その他				
病院名	カルテ番号:				▶書類の送付先をご記入ください				
		<input type="checkbox"/> 前回と変更無し			電話番号				<input type="checkbox"/> 前回と変更無し
▼臨床情報					※数値の目安や過去のデータに沿って、データの読み替えをさせていただく場合がございます。				
家族歴(同疾患の方)	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり	詳細:	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"/> 前回と変更無し								

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"/> 前回と変更無し		<input type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれない	歳 月
車いす	<input type="checkbox"/> 未使用		<input type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用	▶ 車いす使用となった年齢
	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し		<input type="checkbox"/> 一日中使用	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	
	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し			※今までに「現在使用中」に記したデータがある場合、「過去に使用した」とデータの変換をさせていただきます。
心機能・検査	▼状態	▼心超音波検査	▼左室駆出率(EF)	
	目安は、EF 55%	<input type="checkbox"/> 検査あり	検査日	EF: %
	<input type="checkbox"/> 低下なし	<input type="checkbox"/> 未検査	年 月	
	<input type="checkbox"/> 低下あり			
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、その他に名前を明記ください	
	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<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"/> 利尿剤
	複数選択可	<input type="checkbox"/> 過去に治療を受けていた	<input type="checkbox"/> ACE阻害薬	<input type="checkbox"/> ARB
			<input type="checkbox"/> その他	薬剤名:
呼吸機能・検査	▼状態	▼呼吸機能検査	▼努力肺活量	
	目安は、%FVC 80%	<input type="checkbox"/> 検査あり	検査日	FVC ml %FVC %
	<input type="checkbox"/> 低下なし	<input type="checkbox"/> 未検査	年 月	
	<input type="checkbox"/> 低下あり			
人工呼吸器	▼状況	▼呼吸器の種類	▼使用の頻度	
	<input type="checkbox"/> 未使用	<input type="checkbox"/> 鼻マスク	<input type="checkbox"/> 一日中使用	
	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<input type="checkbox"/> 現在、使用中	<input type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用	
		<input type="checkbox"/> 気管切開		
側わん手術	<input type="checkbox"/> 受けていない	▼手術年齢		
	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<input type="checkbox"/> 受けた	歳	
体重	<input type="checkbox"/> 検査あり	検査日	▶ 体重	
	<input type="checkbox"/> 未検査	年 月	Kg	
血液	<input type="checkbox"/> 検査あり	検査日	▶ 血清CK値(クレアチンキナーゼ)	CK: IU/L
	<input type="checkbox"/> 未検査	年 月		

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"/> 左の3項目 前回と変更無し
	<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。

病院名 医師署名 (自筆)

署名日 年 月 日

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。

記入日 令和 西暦 2020年11月1日	住所(送付先) 〒 - - <input checked="" type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 入院先 <input type="checkbox"/> その他 ()	<input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し
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 ()	<input type="checkbox"/> 前回と変更無し
メールアドレス <input checked="" type="checkbox"/> PC <input type="checkbox"/> 携帯・スマートフォン remudy @ ncnp.go.jp	電話希望時間帯 (任意) <input checked="" type="checkbox"/> 午前 <input type="checkbox"/> 午後 <input type="checkbox"/> 終日	
病院名 カルテ番号: 0123456-789 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し NCNP病院		

▼ 臨床情報 ※数値の目安や過去のデータに沿って、データの読み替えをさせていただく場合がございます。

家族歴(同疾患の方) <input type="checkbox"/> なし <input checked="" type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	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。
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------

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 type="checkbox"/> 前回と変更無し	<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) <input checked="" type="checkbox"/> 歩行不能	新しくジストロフィン症の弟・いとこまたは患児が誕生したり、新たにジストロフィン症と判明した方がいる場合は、追加で記載してください。
	<input checked="" type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれる <input type="checkbox"/> 支えなしで、座位がとれない	歩行不能となった年齢 10 歳 9 ヶ月

車いす <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<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 type="checkbox"/> 一日のうち、部分的に使用 <input checked="" type="checkbox"/> 一日中使用	車いす使用となった年齢 10 歳
-----------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------	------------------

ステロイドの投与 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	<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	※今までに「現在使用中」に該当したデータがある場合、「過去に使用した」とデータの変換をさせていただきます。
----------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------

心機能・検査 目安は、EF 55% <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	▼状態 <input checked="" type="checkbox"/> 低下なし <input type="checkbox"/> 低下あり	▼心超音波検査 <input type="checkbox"/> 検査あり <input checked="" type="checkbox"/> 未検査	▼左室駆出率(EF) 検査日 年 月 EF: %
----------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------

心筋症 <input checked="" type="checkbox"/> 前回と変更無し	<input type="checkbox"/> 治療を受けていない <input 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、その他に名前を明記ください <input 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 薬名:
----------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

呼吸機能・検査 目安は、%FVC 80% <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	▼状態 <input type="checkbox"/> 低下なし <input checked="" type="checkbox"/> 低下あり	▼呼吸機能検査 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	▼努力肺活量 検査日 2019年06月 FVC 1500 ml %FVC 50%
-------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------

人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 前回と変更無し	▼状況 <input type="checkbox"/> 未使用 <input checked="" type="checkbox"/> 現在、使用中	▼呼吸器の種類 <input checked="" type="checkbox"/> 鼻マスク <input type="checkbox"/> 気管切開	▼呼吸器の種類 <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 type="checkbox"/> 前回と変更無し	<input type="checkbox"/> 受けていない <input checked="" type="checkbox"/> 受けた	▼手術年齢 15 歳	年齢は初回記入値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。
-------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------	------------	------------------------------------------------------

体重 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	検査日 2019年06月	▼体重 50 Kg
--------------------------------------------------------------------------------	--------------	-----------

血液 <input checked="" type="checkbox"/> 検査あり <input type="checkbox"/> 未検査	検査日 2019年06月	▼血清CK値(クレアチンキナーゼ) CK: 9000 IU/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"/> 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	<input checked="" type="checkbox"/> 左の3項目 前回と変更無し
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を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"/> 登録したことがない	新しく治験に参加された場合は、必ずチェックをお願いいたします。	

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 (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	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。
---------------------	-------------------	----------------------	------------------------------------------------