

患者様情報

氏名(姓)			氏名(名)	
ヨミガナ(セイ)			ヨミガナ(メイ)	
本人情報	国籍			
	郵便番号	〒 -		
	都道府県			
	市区町村			
	住所詳細 (番地、建物名等)			
	自宅電話番号	-	-	
	携帯電話番号	-	-	
	Emailアドレス	@		
生年月日		☐ 西暦 ☐ 大正年 ☐ 昭和月 ☐ 平成日 ☐ 令和		
性別		☐ 男 ☐ 女 ☐ その他（ ）		

出生時情報 ※小児の方のみご記入ください

出生時	身長	cm
	体重	kg
	頭囲	cm
	胸囲	cm
妊娠期間		週 日
出生前（胎児）の異常の有無		☐ なし ☐ あり ☐ 不明 ありの場合、部位と異常の詳細→ ()
出生時及び出生後の異常の有無 （形態異常を含む）		☐ なし ☐ あり ☐ 不明 ありの場合、部位と異常の詳細→ ()
黄疸の有無		☐ なし ☐ 普通 ☐ 強い ☐ 不明
出産時医療的介入の有無		☐ なし ☐ あり ありの詳細→ ()

現在の身体情報

身長	cm
体重	kg
測定時期	年 月 日
知能指数 (IQ)	
測定時期	年 月 日

生活状況

就労の有無		☐ なし	☐ あり	
社会 保 障	国民年金・厚生年金	☐ なし	☐ あり	
	遺族年金	☐ なし	☐ あり	
	障害年金	☐ なし	☐ あり	
	生活保護	☐ なし	☐ あり	
	その他	☐ なし	☐ あり	
	その他詳細			
介護認定の有無		☐ なし	☐ あり	☐ 不明
介護度		☐ 要支援1 ☐ 要支援2 ☐ 要介護1 ☐ 要介護2 ☐ 要介護3 ☐ 要介護4 ☐ 要介護5		
身体障害者手帳の有無		☐ なし	☐ あり	
身体障害者手帳の等級		☐ 1級 ☐ 2級 ☐ 3級 ☐ 4級 ☐ 5級 ☐ 6級 ☐ 7級		
本人を含む同居人数		人		
同居家族		☐ 父 ☐ 母 ☐ 祖父 ☐ 祖母 ☐ 配偶者 ☐ 子ども ☐ 兄弟姉妹 ☐ おじ ☐ おば ☐ その他 具体的に：（ ）		

家族歴

血縁で最初の当該難病の発症ですか	☐ いいえ ☐ はい
血縁での当該難病の難病発症	☐ なし ☐ あり ありの場合→ ☐ 実父方祖父 ☐ 実父方祖母 ☐ 実母方祖父 ☐ 実母方祖母 ☐ 実父 ☐ 実母 ☐ 実兄 ☐ 実弟 ☐ 実姉 ☐ 実妹 ☐ 実息子 ☐ 実娘 ☐ その他 その他詳細→（ ）

妊娠出産情報 ※本人が成人女性の場合ご記入ください

妊娠有無	☐ なし ☐ あり
妊娠回数	回
出産有無	☐ なし ☐ あり
出産回数	回

臨床情報登録書 主治医記入

診断の根拠	☐ 臨床症状 ☐ 発症前の診断（ ☐ 出生前診断 ☐ 出生後診断 ☐ 新生児スクリーニング）
診断日、診断時年齢	西暦 年 月 日 歳 か月 日
SMA診断時の身長	c m
SMA診断時の体重	k g
遺伝子診断実施施設(検査会社)と 遺伝子診断結果	☐ 東京女子医科大学 ☐ 神戸大学 ☐ OBML ☐ OLSIメディエンス ☐ その他 () SMN1 コピー数: ☐ 0コピー ☐ 1コピー ☐ 2コピー SMN2 コピー数: ☐ 0コピー ☐ 1コピー ☐ 2コピー ☐ 3コピー ☐ 4コピー ☐ 5コピー以上 NAIP コピー数: ☐ 0コピー ☐ 1コピー ☐ 2コピー ☐ 3コピー ☐ 4コピー ☐ 5コピー以上 点変異: ☐ あり (塩基: アミノ酸:)
家族歴	☐ あり (本人との関係:) ☐ なし
両親の遺伝学的検査	☐ あり (SMN1 コピー数 父: ☐ 2コピー ☐ 1コピー、母 ☐ 2コピー ☐ 1コピー) ☐ なし
病型: 最高到達運動機能	☐ 未額定 (Ⅰa型) ☐ 額定 (Ⅰb型) ☐ 坐位保持 (生後8か月未満で可能) (Ⅱa型) ☐ 坐位保持 (生後8か月以降で可能) (Ⅱb型) ☐ 補助有立位 ☐ 両手両膝で這う ☐ 補助有歩行 ☐ 自力立位 ☐ 自力歩行 (Ⅲa型) ☐ 自力階段昇降 (Ⅲb型) ☐ 成人発症 (Ⅳ型)
人種	詳細:

SMAの診察を受けているかかりつけ病院	☐ あり (病院名:) ☐ なし
他のデータベース登録の有無	☐ あり (データベース名:) ☐ なし
SMAに由来しない合併疾患	☐ あり (詳細:) ☐ なし
線維束性収縮	手指: ☐ あり ☐ なし 舌: ☐ あり ☐ なし
車いす使用	☐ あり ☐ なし
知的障害	☐ あり ☐ なし
心機能障害	☐ あり ☐ なし
呼吸機能 (%FVC)	機能低下 ☐ あり ☐ なし %FVC () % 測定日: 年 月 日
人工呼吸器の使用	☐ カフアシスト (開始日: 年 月 日) 使用状況: ☐ 1日中 ☐ 夜間のみ ☐ 随時 ☐ 鼻マスク (開始日: 年 月 日) 使用状況: ☐ 1日中 ☐ 夜間のみ ☐ 随時 ☐ 気管内挿管 (開始日: 年 月 日) 使用状況: ☐ 1日中 ☐ 夜間のみ ☐ 随時 ☐ 気管切開 (開始日: 年 月 日) 使用状況: ☐ 1日中 ☐ 夜間のみ ☐ 随時
側弯	☐ あり ☐ なし 手術: ☐ あり ☐ なし (手術日: 年 月 日)

栄養評価	経口以外の栄養： ☐ あり ☐ 経管栄養：開始日 年 月 日	
	☐ 胃瘻：開始日 年 月 日	
	☐ なし	
	カロリー量：	kcal
運動機能評価	CHOP-INTEND：	点 実施日： 年 月 日
	HFMSE：	点 実施日： 年 月 日
	RULM：	点 実施日： 年 月 日
	6分間歩行	メートル 実施日： 年 月 日
	HINE2：	点 実施日： 年 月 日
	その他（ ）	点 実施日： 年 月 日
現在の運動機能 (1つ選択)	☐ 未予定 ☐ 予定	
	☐ 坐位保持（生後8か月未満で可能） ☐ 坐位保持（生後8か月以降で可能）	
	☐ 補助有立位 ☐ 両手両膝で這う	
	☐ 補助有歩行 ☐ 自力立位	
	☐ 自力歩行 ☐ 自力階段昇降	
	☐ 発症せず	
他の合併症等の診療・治療のための受診	☐ あり（ ） ☐ なし	
オナセムノゲンアベパルボベク（ソルゲ ンスマ）治療	☐ あり ☐ なし	
	日付、量：	年 月 日 ml
	関連する有害事象： ☐ あり（ ）	
	関連する有害事象 開始日：	年 月 日
	関連する有害事象 終了日：	年 月 日
ヌシネルセン（スピラザ）治療	☐ あり ☐ なし	
	☐ 乳児型として ☐ 非乳児型として	
	開始日、量：	年 月 日 mg
	中止日：	年 月 日
	関連する有害事象： ☐ あり（ ）	
	関連する有害事象 開始日：	年 月 日
リスディブラム（エブリスディ）治療	☐ あり ☐ なし	
	開始日、量：	年 月 日 ml
	中止日：	年 月 日
	関連する有害事象： ☐ あり（ ）	
	関連する有害事象 開始日：	年 月 日
	関連する有害事象 終了日：	年 月 日
その他の併用薬 1	☐ あり（ ） ☐ なし	
その他の併用薬 2	☐ あり（ ） ☐ なし	
このデータは原情報に忠実に記入されており、医師の確認の下に作成されたものであることを証明します。		
医師署名（自著）	記入日	西暦 年 月 日
所属		
住所〒	電話	— —
メールアドレス	@	