

最終報告様式

1	患者同定情報	ID番号	□□□□□
1.1	患者の氏名	名前 名字	
1.2	患者の死亡年月日 (dd/mm/yyyy: もし患者回復の場合は、08-08-0808と入力)		/ /
1.3	死亡診断書にあるICDコーディング 患者回復の場合は、8888 と記入	IA	□□□□
		B	□□□□
		C	□□□□
		D	□□□□
		II.	□□□□ □□□□
1.4	最後の病院/ホスピスの名前 患者のカルテ番号 その前の病院/ホスピスの名前 (もしあれば) その病院での患者カルテ番号		
1.5	情報の出所		コーディング: 1=はい、2=いいえ
	患者の診察と検査様式		□
	病院の記録		□
	GPからの情報		□
	家族からの追加情報		□
1.6	このレビューを終了にした日 (dd/mm/yyyy)		/ /
1.7	レビュー終了者		

5. 経過と検査の記録/コーディング	コーディング：1=はい、2=いいえ、3=不明、9=確認不能。「はい」だが、年月日がわからない場合は、09/09/0909と記入
5.1 患者は、病気の経過中に下記の神経症状/徴候を示したことがありましたか。（「はい」の場合、最初にその症状/徴候があらわれた年月日を記入してください。）	
急速に進行する痴呆	□ / /
小脳徴候	□ / /
視覚障害	□ / /
眼球運動障害	□ / /
錐体路徴候	□ / /
錐体外路徴候	□ / /
原始反射	□ / /
てんかん発作	□ / /
ミオクローヌス	□ / /
その他不随意運動	□ / /
頭痛	□ / /
疼痛	□ / /
その他感覚障害	□ / /
眩暈/めまい	□ / /
仮性球麻痺徴候	□ / /
神経性筋萎縮	□ / /
無動無言状態	□ / /

5.2	患者は、病気の経過中に下記の臨床症状/徴候を示したことがありましたか。(「はい」の場合、最初にその症状/徴候があらわれた年月日を記入してください。)	コーディング: 1=はい、2=いいえ、3=不明、9=確認不可能。「はい」だが、年月日不明の場合は、09/09/0909と記入
	歩行障害	<input type="checkbox"/> / /
	言語障害	<input type="checkbox"/> / /
	視覚障害	<input type="checkbox"/> / /
	健忘	<input type="checkbox"/> / /
5.3	病気が始まって以来、患者は精神科医に診てもらったことがありますか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)最初に診断を受けた年月日を記入してください。(dd/mm/yyyy: 該当しない場合は08/08/0808 と記入してください)	/ /
5.4	患者は、病気の経過中に下記の精神科症状/徴候を示したことがありましたか。(「はい」の場合、最初にその症状/徴候があらわれた年月日を記入してください。)	コーディング: 1=はい、2=いいえ、3=不明、9=確認不可能。「はい」だが、年月日が不明の場合は、09/09/0909、該当しない場合は、08/08/0808 と記入してください。
	臨床的抑うつ状態	<input type="checkbox"/> / /
	社会的引きこもり	<input type="checkbox"/> / /
	意欲減退、無感動	<input type="checkbox"/> / /
	不安	<input type="checkbox"/> / /
	妄想	<input type="checkbox"/> / /
	幻覚	<input type="checkbox"/> / /
	攻撃性	<input type="checkbox"/> / /

6.	検査	
6.1	患者は EEG を受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)合計何回受けましたか。	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)最後にEEGを受けたのはいつでしたか。 (dd/mm/yyyy)	/ /
	Unit 内に EEG の記録/コピーはありますか。(1=はい、2=一部あり、3=いいえ、8=該当しない)	<input type="checkbox"/>
	EEGは、Unitのスタッフメンバーにより検討されましたか。(1=はい、すべて。2=はい、一部のみ。3=いいえ。8=該当しない)	<input type="checkbox"/>
6.2	患者のEEGはCJDに特有な所見(PSD)でしたか。(1=はい、Unitスタッフが確認した。2=はい、地域スタッフがそのように報告してきた。Unitスタッフは確認していない。3=いいえ。8=EEGは行なわれなかった。)	<input type="checkbox"/>
	EEGの分類は何を根拠に行なわれましたか。(1=根拠はなく個人的に、2=Oxford criteria、3=Gottingen criteria、4="WHO" criteria、8=EEGは行なわれなかった)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)最初にEEGに特徴的所見があらわれたのはいつでしたか。(dd/mm/yyyy)	/ /
6.3	患者はCTスキャンを受けましたか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)何回行ないましたか。	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)最後のスキャン日を記入してください。 (dd/mm/yyyy)	/ /
	CTスキャン画像は、Unit内に保管されていますか。(1=はい、全部。2=はい、一部。3=いいえ。8=該当しない)	<input type="checkbox"/>
	CTスキャンはUnitのスタッフメンバーによって検討されましたか。(1=はい、全部。2=はい、一部。3=いいえ。8=該当しない)	<input type="checkbox"/>
6.4	患者は、これまでにCTスキャンで異常を示したことがありましたか。(1=はい、Unitスタッフにより確認された。2=はい、地域スタッフからの報告、Unitスタッフによる確認はできない。3=いいえ。8=CTスキャンは行なわれなかった。)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)異常が認められた最初のスキャン年月日は。	/ /
	(「はい」の場合)異常を具体的に書いてください。	

<p>6.5 患者はMRIスキャンを受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合) 何回受けましたか。</p> <p>(「はい」の場合) 一番最近のものはいつですか。(dd/mm/yyyy)</p> <p>MRIスキャン画像は、Unit内で見ることができますか。(1=はい、全部。2=はい、一部、3=いいえ。8=該当しない)</p> <p>MRIスキャンはUnitのスタッフメンバーによって検討されましたか。(1=はい、全部。2=はい、一部。3=いいえ。8=該当しない)</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>/ /</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p>6.6 患者は、これまでにスキャンで異常を示したことがありましたか。(1=はい、Unitスタッフにより確認された。2=はい、地域スタッフからの報告、Unitスタッフによる確認はない。3=いいえ。8=MRIスキャンは行なわれなかった。</p> <p>(「はい」の場合) 異常が認められた最初のスキャン年月日は。</p> <p>(「はい」の場合) 異常を具体的に書いてください。</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p>/ /</p>
<p>6.7 (異常なMRIスキャン像が、Unit外部の者によって報告された場合)異常スキャンを報告したのは誰ですか。</p> <p>氏名</p> <p>住所</p>	

6.8	CSF 所見 (もし、検査が行なわれなかった場合は、記入欄に8と記入してください。)	
	最初に、CSF を行なった年月日 (dd/mm/yyyy)	/ /
結果	蛋白	<input type="text"/> . <input type="text"/> mg/dl
	グルコース	<input type="text"/> . <input type="text"/> mmol/L
	細胞数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> count/m ³
	14-3-3	<input type="checkbox"/> (1=陰性、 2=疑陽性、 3=陽性)
	NSE	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> ng/ml
	S100b	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> ng/ml
	tau	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> pg/ml
Ig オリゴクローナルバンド	CSF	<input type="checkbox"/> 1=陽性、 2=陰性
	血液	<input type="checkbox"/> 1=陽性、 2=陰性
	2回目に、CSF を行なった年月日 (dd/mm/yyyy)	/ /
結果	蛋白	<input type="text"/> . <input type="text"/> mg/dl
	グルコース	<input type="text"/> . <input type="text"/> mmol/L
	細胞数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> count/m ³
	14-3-3	<input type="checkbox"/> (1=陰性、 2=疑陽性、 3=陽性)
	NSE	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> ng/ml
	S100b	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> ng/ml
	tau	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> pg/ml
Ig オリゴクローナルバンド	CSF	<input type="checkbox"/> 1=陽性、 2=陰性
	血液	<input type="checkbox"/> 1=陽性、 2=陰性

<p>6.9 患者は、肝臓機能テストで異常結果だったことがありますか。 (1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合) その異常を具体的に記入してください。最初に異常が出た検査年月日はいつでしたか。</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p>/ /</p>
<p>6.10 患者は、生化学検査や血液検査といった他のルーチン検査で異常だったことはありますか。(1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合) 検査名と異常について記入してください。</p>	<p><input type="checkbox"/></p>

6.11	患者は生存中、脳生検を受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>	
	(「はい」の場合)結果はどうでしたか。(1=海綿状変性の証拠は認められなかった。2=Florid plaquesのない海綿状変性。3=Florid plaquesのある海綿状変性。4=結果待ち。8=未実施)	<input type="checkbox"/>	
	神経病理医の氏名:		
6.12	患者は、扁桃の生検を受けましたか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>	
	(「はい」の場合)結果はどうでしたか。(1=PrPの免疫染色の証拠はない。2=疑惑。3=PrP 陽性。4=検査結果入手できず。8=未実施)	<input type="checkbox"/>	
7.	入手できた検体	1=はい、 2=いいえ	量 (mls)
7.1	血液:凍結血液	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	感染性を調べるため、分離され冷凍保存された	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.2	尿		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.3	CSF	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.4	剖検は行なわれましたか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>	
	(「はい」の場合)神経病理学検体は入手可能ですか。(1=はい、2=いいえ、8=該当しない)	<input type="checkbox"/>	
	(検体が入手可能な場合)検体は、エディンバラで入手可能ですか。(1=はい、2=いいえ、8=該当しない)	<input type="checkbox"/>	
7.5	剖検の結果は入手可能ですか。(1=はい、2=いいえ、8=該当しない)	<input type="checkbox"/>	
	(「はい」の場合)結果はどうでしたか。(1=海綿状変性の証拠は認められなかった。2=Florid plaquesのない海綿状変性あり。3=Florid plaquesのある海綿状変性あり。4=結果待ち。8=未実施)	<input type="checkbox"/>	
	神経病理学者の氏名:		
7.6	PrP遺伝子型のデータは入手可能ですか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>	
	(「はい」の場合)患者は変異種を持っていますか。(1=はい(具体名をあげてください)、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>	
	(「はい」の場合)患者のコードン129遺伝子型は何ですか。(1=MM, 2=MV, 3=VV)	<input type="checkbox"/>	

<p>8 患者の分類</p> <p>8.1 CJDSUの通知がなされたとき、患者の分類は何でしたか。(1.0=CJD確実例。2.0=CJDほぼ確実例。3.0=CJD疑い例。4.1=診断不確定例。4.2 =非CJDほぼ確実例。4.3=非CJD確実例。5=GSS)</p> <p>(患者が、少なくとも「CJD疑い例」以上／「GSS」である場合)病気のカテゴリはどれにあたりますか。(S=弧発性CJD。N=nvCJD。F=家族性CJD。I=医原性CJD。G=GSS。8=該当しない)</p> <p>8.2 (患者が生存中、CJDSUのメンバーにより診察されていた場合)CJDSUのメンバーが最初に下した患者の分類は何でしたか。(1.0=CJD確実例。2.0=CJDほぼ確実例。3.0=CJD疑い例。4.1=診断不確定例。4.2 =非CJDほぼ確実例。4.3=非CJD確実例。5=GSS)</p> <p>(患者が、少なくとも「CJD疑い例」以上／「GSS」である場合)病気のカテゴリはどれにあたりますか。(S=弧発性CJD。N=nvCJD。F=家族性CJD。I=医原性CJD。G=GSS。8=該当しない)</p> <p>8.3 臨床情報だけをもとに判断すると、最も確率の高い分類は何ですか。(2=CJDほぼ確実例、3=CJD疑い例、4=上記のどちらでもないCJD、5=GSS)</p> <p>8.4 このレビュー終了時、患者の分類は何になりますか。(1.0=CJD確実例。2.0=CJDほぼ確実例。3.0=CJD疑い例。4.1=診断不確定例。4.2 =非CJDほぼ確実例。4.3=非CJD確実例。5=GSS)</p> <p>(4.2 または4.3 に分類される場合)それでは具体的に何でしたか。</p> <p>(患者が、少なくとも「CJDの可能性」以上／「GSS」である場合)病気のカテゴリはどれにあたりますか。(S=弧発性CJD。N=nvCJD。F=家族性CJD。I=医原性CJD。G=GSS。8=該当しない)</p> <p>8.5 (患者が、少なくとも「CJDの可能性」以上／「GSS」である場合)発症時の患者の臨床症状は何でしたか。(1=急速に進行する痴呆。2=ハイデンハイン。3=純粋に精神科的症状。4=進行が遅い痴呆。5=純粋な小脳症状。6=脳卒中様の発症。7=その他。8=該当しない。9=確認不可能/証拠消失)</p>	<p><input type="checkbox"/>. <input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/>. <input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/>. <input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
---	---

死後通知例報告様式

1.	患者同定情報	ID番号	□□□□□
1.1	患者の氏名は何といたしますか:	名前	
		名字	
1.2	患者のコンサルタントは誰ですか:		
1.3	最後の病院の名前と住所	病院名	
		通り番地	
		町	
		郵便番号	
		電話番号	
	患者のカルテ番号		
1.4	その前の病院 (もしあれば)		
	患者のカルテ番号		
	さらに前の病院 (もしあれば)		
	患者のカルテ番号		
1.5	患者のGP (名字とイニシャル)		
	GPの住所	通り番地	
		町	
		郵便番号	
		電話番号	

1.6 患者のNHS番号	旧	<input type="text"/>
	新	<input type="text"/>
1.7 患者の死亡年月日 (dd/mm/yyyy)		/ /
1.8 死亡診断書のICDコーディング	IA	<input type="text"/>
	B	<input type="text"/>
	C	<input type="text"/>
	D	<input type="text"/>
	II.	<input type="text"/>
1.9 情報源		コーディング: 1=はい、 2=いいえ
	病院記録	<input type="checkbox"/>
	GPからの情報	<input type="checkbox"/>
	家族からの追加状況	<input type="checkbox"/>
1.10 このレビューが終了となった日 (dd/mm/yyyy)		/ /
1.11 レビュー終了者:		

2.

臨床記録

(情報源を明記してください: 病院記録、家族、その他)

2. 臨床記録（続き）

2. 臨床記録 (続き)

3 入院時/神経内科医が初めて診断したときの患者について記録してください。

3.1 一般所見:

3.2 精神状態/言語機能:

3.3 脳神経:

3.4 運動系:

不随意運動:

3.5 感覚系:

3.6 反射:

原始反射:

腱反射:

足底反射:

3.7 小脳機能/調節

3.8 一般検査

4. 以前の医療記録

入手できる医療記録を使って、このページへの記入を行う。すべての質問は最後の疾患の発症以前の病歴についてである。もし、記録が入手できない場合は、コーディングボックスに「8」と記入する。

4.1 患者には、最後の疾患に関係のない病気での入院に関する病院記録がありますか。(1=はい、2=いいえ)

(「はい」の場合) 患者は合計何回入院をしましたか。
(88=該当しない)

(「はい」の場合) 病院名、入院年月日、入院理由を記入してください。

<p>4.2 患者は炎症性腸疾患と診断されたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合)最初にそのように診断された年月日を記入してください。(dd/mm/yyyy)</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p>/ /</p>
<p>4.3 患者は糖尿病と診断されたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合)最初に診断された年月日はいつですか。(dd/mm/yyyy)</p> <p>(「はい」の場合)患者はインシュリン治療を受けましたか。</p> <p>(インシュリン治療を受けた場合)最初に受けた年月日はいつでしたか。最後に受けた年月日はいつでしたか。(dd/mm/yyyy)</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p>/ /</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>/ / 最初 / / 最後</p>
<p>4.4 患者は、全身麻酔を必要とする手術を受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合)手術年月日、手技、手術が行なわれた病院名を記入してください。</p>	<p><input type="checkbox"/></p>
<p>4.5 患者は、全身麻酔を必要としない手術を受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)</p> <p>(「はい」の場合)手術年月日、手技、手術が行なわれた病院名を記入してください。</p>	<p><input type="checkbox"/></p>
<p>4.6 患者は合計何回の手術を受けましたか。(全身麻酔の有無に関係なく)</p>	<p><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p>

4.7	患者は臓器移植手術を受けたことがありますか。(角膜移植、骨髄移植を含む) (1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)手術年月日、移植された臓器、手術を受けた病院名を記入してください。	
4.8	患者は、輸血、または血液製剤を受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)受けた年月日、受けた血液製剤の種類、受けた病院名、受けた理由を記入してください。	
4.9	患者は、注射による治療を受けたことがありますか。(最後の疾患に関連ある治療は含まない) (1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>
	(「はい」の場合)治療年月日、治療薬、その治療を受けた理由を記入してください。	

Appendix 6

4.10 患者は、4週間以上継続して、注射によらない治療を受けたことがありますか。最後の病気に関する治療は除きます。治療の開始年月日、期間、薬剤名、治療の理由を記入してください。	
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	
11.	
12.	
13.	
14.	
15.	
16.	
17.	
18.	
19.	
20.	
4.11 患者は、1990年に、ウシ由来の抽出物による治療を受けたことがありますか。(1=はい、2=いいえ)	<input type="checkbox"/>

<p>5. 病歴と検査の記録/コーディング</p> <p>5.1 患者本人、または家族が最初に気が付いた症状は何でしたか。</p> <p>それらの症状が初めて現れたのはいつですか。(dd/mm/yyyy)</p> <p>5.2 患者が、最初に医療機関に診断に訪れたのはいつですか。(dd/mm/yyyy)</p> <p>5.3 患者が、最初に神経内科医に回されたのはいつですか。(dd/mm/yyyy)</p> <p>5.4 患者が、最初にこの病気で入院したのはいつですか。(dd/mm/yyyy)</p> <p>5.5 本疾患の経過中、患者は以下に示す神経症状/徴候を示しましたか。(「はい」の場合、最初にその症状/症候を示した年月日はいつでしたか)</p> <p>急速に進行する痴呆</p> <p>小脳徴候</p> <p>視覚障害</p> <p>眼球運動障害</p> <p>錐体路徴候</p> <p>錐体外路徴候</p> <p>原始反射</p> <p>てんかん発作</p> <p>ミオクローヌス</p> <p>その他不随意運動</p> <p>頭痛</p> <p>疼痛</p>	<p>/ /</p> <p>/ /</p> <p>/ /</p> <p>/ /</p> <p>コーディング: 1=はい、 2=いいえ、3=不明、9= 確認できない。「はい」 の場合で、年月日が不 明なときには、 09/09/0909と記入して</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p> <p><input type="checkbox"/> / /</p>
---	---