

遺伝子検査

遺伝子検査	<input type="checkbox"/> 受けている (<input type="checkbox"/> 変異あり <input type="checkbox"/> 変異なし)	<input type="checkbox"/> 受けていない	<input type="checkbox"/> 不明
-------	--	---------------------------------	-----------------------------

生活状況

家族構成	ご家族、ご親族に同じ病気の患者さまはいらっしゃいますか？ <input type="checkbox"/> はい (ご関係: _____) <input type="checkbox"/> いいえ		
就学	<input type="checkbox"/> 保育所・幼稚園	<input type="checkbox"/> 障害児通園・入園施設	
	<input type="checkbox"/> 障害児教育施設(特別支援学校)	<input type="checkbox"/> 小・中・高等学校(普通学級 / 特別支援学級)	
	<input type="checkbox"/> 大学・専門学校	<input type="checkbox"/> その他:(_____)	
就労	<input type="checkbox"/> 無職 <input type="checkbox"/> 自営業 <input type="checkbox"/> 作業所 <input type="checkbox"/> 家事労働	<input type="checkbox"/> パート・アルバイト	<input type="checkbox"/> 会社員
	<input type="checkbox"/> その他:(_____)		
日常生活	<input type="checkbox"/> すべてにおいて不自由なく自立生活可能 <input type="checkbox"/> やや不自由であるが自立生活可能 (不自由である内容: _____) <input type="checkbox"/> 制限のある部分介助 (制限のある内容: _____) <input type="checkbox"/> 全介助		
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> あり(等級: _____) <input type="checkbox"/> なし	介護認定	<input type="checkbox"/> あり(要介護度: _____) <input type="checkbox"/> なし
療育手帳	<input type="checkbox"/> あり(等級: _____) <input type="checkbox"/> なし	精神障害者福祉手帳	<input type="checkbox"/> あり(等級: _____) <input type="checkbox"/> なし
その他の手帳や認定			

今、最も困っていることや不安に思っていることは何ですか？当てはまるものすべてお選びください

<input type="checkbox"/> 経済的負担	<input type="checkbox"/> 治療効果についての不安	<input type="checkbox"/> 患者の教育、就労問題
<input type="checkbox"/> 家族関係	<input type="checkbox"/> 現在の症状についての不安	<input type="checkbox"/> 通院、治療による身体・心理的負担
<input type="checkbox"/> 情報の無さ	<input type="checkbox"/> 周りからの理解、サポートの無さ	<input type="checkbox"/> 遺伝の問題(次子、血縁者への影響)
<input type="checkbox"/> その他: (*ご自由にお書きください)		

その他に、治療や日常生活で困っていることや、改善されてほしいと思っていることがありましたら、ご自由にお書きください。

※ 紙面が足りない場合は、別紙に記載し本登録シートと一緒にご返信ください。

連絡先

お名前 (記入者氏名)	ふりがな	<input type="checkbox"/> 男	<input type="checkbox"/> 女	患者との 関係
----------------	------	----------------------------	----------------------------	------------

※ ご希望の連絡方法に☑をお付けください。

<input type="checkbox"/> ご住所	〒 _____		
<input type="checkbox"/> お電話番号		<input type="checkbox"/> メールアドレス	

* ご協力いただきましてまことにありがとうございました。

遺伝子検査

遺伝子検査 受けている (変異あり 変異なし) 受けていない 不明

生活状況

家族構成	ご家族、ご親族に同じ病気の患者さまはいらっしゃいますか？ <input type="checkbox"/> はい (ご関係:) <input type="checkbox"/> いいえ		
就学	<input type="checkbox"/> 保育所・幼稚園 <input type="checkbox"/> 障害児教育施設(特別支援学校) <input type="checkbox"/> 大学・専門学校	<input type="checkbox"/> 障害児通園・入園施設 <input type="checkbox"/> 小・中・高等学校(普通学級 / 特別支援学級) <input type="checkbox"/> その他:()	
就労	<input type="checkbox"/> 無職 <input type="checkbox"/> 自営業 <input type="checkbox"/> 作業所 <input type="checkbox"/> 家事労働 <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 会社員 <input type="checkbox"/> その他:()		
日常生活	<input type="checkbox"/> すべてにおいて不自由なく自立生活可能 <input type="checkbox"/> やや不自由であるが自立生活可能 (不自由である内容:) <input type="checkbox"/> 制限のある部分介助 (制限のある内容:) <input type="checkbox"/> 全介助		
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> あり(等級:) <input type="checkbox"/> なし	介護認定	<input type="checkbox"/> あり(要介護度:) <input type="checkbox"/> なし
療育手帳	<input type="checkbox"/> あり(等級:) <input type="checkbox"/> なし	精神障害者福祉手帳	<input type="checkbox"/> あり(等級:) <input type="checkbox"/> なし
その他の手帳や認定			

今、最も困っていることや不安に思っていることは何ですか？ 当てはまるものすべてお選びください

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> 経済的負担 | <input type="checkbox"/> 治療効果についての不安 | <input type="checkbox"/> 患者の教育、就労問題 |
| <input type="checkbox"/> 家族関係 | <input type="checkbox"/> 現在の症状についての不安 | <input type="checkbox"/> 通院、治療による身体・心理的負担 |
| <input type="checkbox"/> 情報の無さ | <input type="checkbox"/> 周りからの理解、サポートの無さ | <input type="checkbox"/> 遺伝の問題(次子、血縁者への影響) |
| <input type="checkbox"/> その他: (* ご自由にお書きください。) | | |

その他に、治療や日常生活で困っていることや、改善されてほしいと思っっていることがありましたら、ご自由にお書きください。

※ 紙面が足りない場合は、別紙に記載し本登録シートと一緒にご返信ください。

連絡先

お名前 (記入者氏名)	ふりがな	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	患者との 関係
※ ご希望の連絡方法に☑をお付けください。			
<input type="checkbox"/> ご住所	〒		
<input type="checkbox"/> お電話番号	<input type="checkbox"/> メールアドレス		

* ご協力いただきましてまことにありがとうございました。

造血幹細胞移植を受けたことに満足していますか？ はい いいえ

その理由は何ですか？具体的にお書きください。

合併症

副腎白質ジストロフィー以外の病気はありますか？ はい:(病名) いいえ

遺伝子検査

遺伝子検査 受けている (変異あり 変異なし) 受けていない 不明

生活状況

家族構成 ご家族、ご親族に同じ病気の患者さまはいらっしゃいますか？
はい (ご関係:) いいえ

就学 保育所・幼稚園 障害児通園・入園施設
障害児教育施設(特別支援学校) 小・中・高等学校(普通学級 / 特別支援学級)
大学・専門学校 その他:()

就労 無職 自営業 作業所 家事労働 パート・アルバイト 会社員
その他:()

日常生活 すべてにおいて不自由なく自立生活可能
やや不自由であるが自立生活可能 (不自由である内容:)
制限のある部分介助 (制限のある内容:)
全介助

身体障害者手帳 あり(等級:) なし **介護認定** あり(要介護度:) なし

療育手帳 あり(等級:) なし **精神障害者福祉手帳** あり(等級:) なし

その他の手帳や認定

今、最も困っていることや不安に思っていることは何ですか？当てはまるものすべてお選びください

- 経済的負担 治療効果についての不安 患者の教育、就労問題
- 家族関係 現在の症状についての不安 通院、治療による身体・心理的負担
- 情報の無さ 周りからの理解、サポートの無さ 遺伝の問題(次子、血縁者への影響)
- その他: (*ご自由にお書きください)

その他に、治療や日常生活で困っていることや、改善されてほしいと思っていることがありましたら、ご自由にお書きください。

※ 紙面が足りない場合は、別紙に記載し本登録シートと一緒にご返信ください。

連絡先

お名前 ふりがな 男 患者との関係
(記入者氏名) 女

※ ご希望の連絡方法に☑をお付けください。

ご住所 〒

お電話番号 メールアドレス

* ご協力いただきましてまことにありがとうございました。

10. 体調悪化時に、これまでに受けたことがある治療は何ですか？(当てはまるものすべてお選び下さい)			
<input type="checkbox"/> 点滴(<input type="checkbox"/> 糖 <input type="checkbox"/> アルギUまたは塩酸アルギニン <input type="checkbox"/> 安息香酸ナトリウム)		<input type="checkbox"/> 血液持続濾過透析(CHDF)	
<input type="checkbox"/> その他:			
11. 現在受けている治療内容(飲み薬や体調悪化時に病院で受ける治療等)の効果をどう評価していますか？その治療を受ける前の患者様の状態から改善していますか？(回答の理由も記入して下さい)			
<input type="checkbox"/> 改善している <input type="checkbox"/> 治療前と変わらない <input type="checkbox"/> 悪化した <input type="checkbox"/> わからない 回答の理由:			
12. 食事・栄養について	(1) 摂取方法: <input type="checkbox"/> 口から食べる、 <input type="checkbox"/> 胃チューブ栄養、 <input type="checkbox"/> 胃ろう栄養、 <input type="checkbox"/> 腸ろう栄養		
	(2) 内容: <input type="checkbox"/> 特殊ミルク <input type="checkbox"/> 低たんぱく高カロリー食になるよう配慮 <input type="checkbox"/> 経管栄養製剤(ラコールなど) <input type="checkbox"/> 補助栄養食品 <input type="checkbox"/> 食事制限なし <input type="checkbox"/> その他:		
13. 内服薬(内服している薬をすべて記入して下さい)	<input type="checkbox"/> アルギU <input type="checkbox"/> シトルリン <input type="checkbox"/> 安息香酸ナトリウム <input type="checkbox"/> ブフェニール <input type="checkbox"/> ラクツロース(モニラック) <input type="checkbox"/> エルカルチン <input type="checkbox"/> プログラフ <input type="checkbox"/> その他(薬の名前(ビタミン剤、抗生剤を含む)をご記入下さい):		
14. 病院受診の頻度	定期健診および緊急に治療を必要として受診する頻度 (約 回/年) 最近1年間の入院日数(約 日/年)		
15. 就学状況	<input type="checkbox"/> 未就学 <input type="checkbox"/> 保育園・幼稚園 <input type="checkbox"/> 小・中・高等学校(<input type="checkbox"/> 普通学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 通級) <input type="checkbox"/> 障害児通園施設 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 大学・専門学校 <input type="checkbox"/> その他:		
16. 仕事	<input type="checkbox"/> 健康状態が原因で就労できない <input type="checkbox"/> 家事専業 <input type="checkbox"/> 育児 <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 自営業 <input type="checkbox"/> 会社員・公務員・専門職 <input type="checkbox"/> その他:		
17. 就学・就労の状況	(1) 最近1年間で、体調が良くないために(入院や自宅療養など)学校や職場を休んだ日は何日ぐらいありますか 日/年		(2) 学校・職場で過ごす時間はどのぐらいですか <input type="checkbox"/> フルタイムで学校・職場に滞在している <input type="checkbox"/> 体調悪化防止のために滞在時間を減らしている
	18. 日常生活(同年代の平均的な方と比較して) <input type="checkbox"/> すべてにおいて不自由なく自立生活可能 <input type="checkbox"/> やや不自由であるが自立生活可能 (不自由である内容:) <input type="checkbox"/> 部分的に介助が必要(介助の内容:) <input type="checkbox"/> 全介助		
19. 知的/精神的発達	同年代の成人の方・お子さんと比較して知的/精神的発達が未熟に感じますか？(そう思う場合、回答理由を具体的に教えて下さい) <input type="checkbox"/> かなりそう思う <input type="checkbox"/> 部分的にそう思う <input type="checkbox"/> 思わない		
20. 身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(等級:)	22. 精神障害者保健福祉手帳	<input type="checkbox"/> なし
21. 療育手帳	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(等級:)		<input type="checkbox"/> あり (等級:)
23. 今、困っていることや不安に思っていることは何ですか？治療や日常生活で困っていること、改善して欲しいと思われていることがありましたら、ご自由に書いて下さい>(*選択した項目について、具体的にご記入下さい。またそれ以外も自由にご記入下さい。記入スペースが不足している場合は別の紙(様式自由)にご記入頂き、このシートに添付して提出して下さい。			
<input type="checkbox"/> 経済的負担 <input type="checkbox"/> 治療効果についての不安 <input type="checkbox"/> 学校、社会生活での苦勞 <input type="checkbox"/> 家族関係 <input type="checkbox"/> 在宅医療・自宅介護での困難 <input type="checkbox"/> 通院、治療による身体・心理的負担 <input type="checkbox"/> 情報の無さ <input type="checkbox"/> 周りからの理解、サポートの無さ <input type="checkbox"/> 遺伝の問題(次子、血縁者への影響) <input type="checkbox"/> 食事・栄養の摂取 <input type="checkbox"/> 知能・精神発達の不安 <input type="checkbox"/> 親からの独立・結婚 <input type="checkbox"/> 就労関係 <input type="checkbox"/> その他:			
連絡先		記入日(西暦) 年 月 日	
お名前 (記入者氏名)	ふりがな	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	患者様との ご関係
* ご希望の連絡方法に☑をお付けください。			
<input type="checkbox"/> ご住所	〒		
<input type="checkbox"/> 電話番号	<input type="checkbox"/> メールアドレス:		

その治療を受けて状態は改善されましたか？ はい 不変 悪化した わからない

その理由は何ですか？具体的にお書きください。

その治療を受けたことに満足していますか？ はい いいえ

その理由は何ですか？具体的にお書きください。

遺伝子検査

遺伝子検査 受けている（変異あり 変異なし） 受けていない 不明

生活状況

家族構成 ご家族、ご親族に同じ病気の患者さまはいらっしゃいますか？
はい（ご関係： ） いいえ

就学 保育所・幼稚園 障害児通園・入園施設
障害児教育施設（特別支援学校） 小・中・高等学校（普通学級 / 特別支援学級）
大学・専門学校 その他：（ ）

就労 無職 自営業 作業所 家事労働 パート・アルバイト 会社員
その他：（ ）

日常生活 すべてにおいて不自由なく自立生活可能
やや不自由であるが自立生活可能（不自由である内容： ）
制限のある部分介助（制限のある内容： ）
全介助

身体障害者手帳 あり（等級： ） なし 介護認定 あり（要介護度： ） なし

療育手帳 あり（等級： ） なし 精神障害者福祉手帳 あり（等級： ） なし

その他の手帳や認定

今、最も困っていることや不安に思っていることは何ですか？当てはまるものすべてお選びください

- 経済的負担 治療効果についての不安 患者の教育、就労問題
家族関係 現在の症状についての不安 通院、治療による身体・心理的負担
情報の無さ 周りからの理解、サポートの無さ 遺伝の問題（次子、血縁者への影響）
その他：（*ご自由にお書きください）

その他に、治療や日常生活で困っていることや、改善されてほしいと思っていることがありましたら、ご自由にお書きください。

(例) 移植の効果への不安、抗生剤による治療への不安、薬を大量に飲んでいることへの不安など

※ 紙面が足りない場合は、別紙に記載し本登録シートと一緒にご返信ください。

連絡先

お名前 ふりがな 男 患者との
(記入者氏名) 女 関係

※ ご希望の連絡方法に☑をお付けください。

ご住所 〒

お電話番号 メールアドレス

* ご協力いただきましてまことにありがとうございました。