

受けできませんので、ご了承ください。

▶ [その他のお問い合わせはこちら](#)

Copyright © Hamtsp-net All rights reserved.

[トップページ](#) [サイトポリシー](#) [お問い合わせ](#) [サイトマップ](#)

運営主体：難治性疾患等実用化研究事業（難治性疾患実用化研究事業）「HAMの革新的な治療法となる抗CCR4抗体療法の実用化に向けた開発」

【添付資料 2】

HAM ネットデータシステム

【目次】

ログイン画面

トップメニュー

症例リスト リスト一覧

症例トップ 各ケース入力状況

症例入力

基本情報

治療歴1年目

治療歴2年目以降

家族構成

SF36

補足情報

CSVデータ出力

グラフ表示

都道府県別分布


納の運動障害重症度

箱ひげ図

OMDS変化

※入力されているデータは架空のものです。

ログイン画面

 **HAM**ねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

ユーザID

パスワード

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

トップメニュー

username:

 **HAM**ねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例リスト リスト一覧


HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例リスト

キーワード検索
検索

症例番号	1年目	2年目	3年目	4年目	5年目	6年目	7年目	8年目	9年目	10年目
0001	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0002	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0003	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0004	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0005	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0006	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0007	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0008	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0009	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0010	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0011	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0012	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●
0013	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●	●●●●

症例トップ 各ケース入力状況


HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例トップへ
症例選択解除

症例番号: test10001 username:

症例トップ

主治医用調査を登録する
入力済み

調査年数	基本調査	治療歴	家族構成	SF-36
1年目	2014/09/08	2014/10/31	2014/09/24	2014/09/03
2年目	2014/09/15	2014/09/02	2014/09/15	
3年目	2014/09/16	2014/09/11	2014/09/30	
4年目	2014/09/23	==	==	2014/09/10
5年目	==	==	==	
6年目	==	==	==	
7年目	2014/09/25	2014/09/09	==	2014/09/10
8年目	==	==	==	
9年目	==	==	==	
10年目	==	==	==	==

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 基本情報



HAM HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

username: _____

症例番号: **test10001** (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

1 基本情報
 2 A.生活
 3 A.婚姻・同居
 4 A.介護・手帳・輸血・移植
 5 A.合併症
 6 A.既往歴
 7 A.妊娠・出産
 8 B.HAM
 9 C.精
 10 D.IPEC1
 11 E.HAQ
 12 E.介助
 13 F.排泄障害・排泄障害
 14 G.OABSS
 15 H.N_QOL
 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF
 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

基礎情報

性別 男性 女性

生まれた年と月を入力してください。 昭和 56 年 西暦1981年 8 月

調査年数 1年毎

調査日 2014/09/08

調査時点での状況と当てはまる項目を入力してください。

調査継続
 調査中断
 既婚 ()年 ()月 ()日
 対象外
 キヤリア
 HAM疑い
 その他 ()

死因

聞き取り担当者の氏名 横田信長

備考

[保存して進む](#)

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 生活



HAM HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

username: _____

症例番号: **test10001** (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

1 基本情報
 2 A.生活
 3 A.婚姻・同居
 4 A.介護・手帳・輸血・移植
 5 A.合併症
 6 A.既往歴
 7 A.妊娠・出産
 8 B.HAM
 9 C.精
 10 D.IPEC1
 11 E.HAQ
 12 E.介助
 13 F.排泄障害・排泄障害
 14 G.OABSS
 15 H.N_QOL
 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF
 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

A.生活環境および生活状況

A_1_1_1 現在住んでいる都道府県	岩手県	
A_1_1_2 出身地(本人)	神奈川県	
A_1_2 住所変更	<input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり	
A_2 職業(現在の働き方)	<input type="radio"/> 会社役員 <input type="radio"/> 会社員 <input type="radio"/> 公務員 <input type="radio"/> 自営業 <input type="radio"/> 非正規雇用職員 <input type="radio"/> 専業主婦 <input type="radio"/> 無職 <input checked="" type="radio"/> その他	
A_3 就労収入の種類	<input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり <input checked="" type="radio"/> 回答拒否	
A_4 公的支援受給状況について	年金	<input checked="" type="radio"/> なし、または申請中 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> 回答拒否
	国民年金・厚生年金	<input type="radio"/> なし、または申請中 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> 回答拒否
	遺族年金	<input type="radio"/> なし、または申請中 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> 回答拒否
	障害年金	<input type="radio"/> なし、または申請中 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> 回答拒否
生活保護	<input type="radio"/> なし、または申請中 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> 回答拒否	
その他	金額 円/月 <input checked="" type="radio"/> 回答拒否	
A_5 ご自身以外の収入(差支費、生活費等に使える)	<input type="radio"/> なし <input checked="" type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> 回答拒否 <input type="checkbox"/> 家族・関係者の収入(年金含む) <input type="checkbox"/> 家族・関係者からの金銭的援助 <input type="checkbox"/> 財産収入(家賃、利息、配当など) <input checked="" type="radio"/> その他	

備考

[戻る](#) [保存して進む](#)

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

- 100 -

症例入力 基本調査 婚姻・同居

username: _____

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ 症例選択解除

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 **A.婚姻・同居** 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排泄障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J_ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

A.婚姻・同居

A_6 婚姻状況 未婚 既婚 離婚 死別

A_7 同居家族について

同居の有無 あり なし

同居人数 (本人含む) 1 人

同居家族

父 母 配偶者 子ども 人 子ども配偶者 人 孫 人
 孫配偶者 人 義父 義母 祖父 人 祖母 人
 その他 (具体的に: _____) 人

備考

戻る 保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 介護・手帳・輸血・移植

username: _____

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ 症例選択解除

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 **A.介護・手帳・輸血・移植** 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排泄障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J_ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

A.介護・手帳・輸血・移植

A_8 介護保険認定状況について なし、または申請中 要支援1級 要支援2級 要介護1級 要介護2級 要介護3級 要介護4級 要介護5級

A_9 身体障害者手帳受領状況について なし、または申請中 1級(重度) 2級 3級 4級 5級 6級(軽度)

A_10 輸血歴はあるか。 なし あり 年 -- 月 86 歳 不明

A_11 もらい乳の経験はあるか。 なし あり 不明

A_12 移植歴について

移植歴はあるか なし 西暦 2013 年 西暦2013年 11 月 32 歳
 腎 その他 (_____)
 不明

移植前感染 なし あり 不明

ドナーの感染 あり なし 不明

その他 _____

備考

戻る 保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 合併症

username:



症例トップへ

症例選択解除

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

- 1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
- 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
- 18 K.患者による評価

A_13 合併症について

				発症時期			
C型肝炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
B型肝炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
結核	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
帯状疱疹	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
ぶどう膜炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
ATL	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
シェーグレン症候群	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
間質性肺炎	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
関節炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
圧迫骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
手の骨折	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
足の骨折	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
脊椎骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
その他骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳
→圧迫骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→手の骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→足の骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→脊椎の骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→その他骨折の歩行への支障	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				

その他の合併症

かぜ 西暦 年 月 歳 歳頃

備考

戻る

保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 既往歴

username:



症例トップへ

症例選択解除

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

- 1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輔具・移住 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.精
- 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排便障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-JICIO_SF 17 J.I-PSS
- 18 K.患者による評価

A_14 既往歴について

			発症時期				
C型肝炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
B型肝炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
結核	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
带状疱疹	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
ぶどう膜炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
ATL	<input checked="" type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
シェーグレン症候群	<input checked="" type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
関節性肺炎	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
関節炎	<input checked="" type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
圧迫骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
手の骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
足骨折	<input checked="" type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
脊椎骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
その他骨折	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明	西暦	年	月	歳頃
→圧迫骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→手の骨折の歩行への支障	<input checked="" type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→足の骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→脊椎の骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				
→その他骨折の歩行への支障	<input type="radio"/> なし	<input checked="" type="radio"/> あり	<input type="radio"/> 不明				

その他の既往歴

発症時期

+

備考

戻る

保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 妊娠・出産

username:

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ 症例選択解除

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 **A.妊娠・出産** 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

A_15 妊娠・出産経験について
 妊娠回数 2 回 出産回数 回

結果	年齢
<input type="radio"/> 出産 <input type="radio"/> 死産 <input type="radio"/> 流産 <input type="radio"/> 中絶 <input type="radio"/> 子宮外妊娠	西暦 年 月 歳
<input type="radio"/> 出産 <input type="radio"/> 死産 <input type="radio"/> 流産 <input type="radio"/> 中絶 <input type="radio"/> 子宮外妊娠	西暦 年 月 歳

備考

戻る 保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 HAM

username:

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ 症例選択解除

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 **B.HAM** 9 C.納
 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

B.HAMの状態について

B_1 症状が出始めたのはいつごろか。(周囲から歩き方を指摘される、トイレが近くなる、尿漏れの症状がはじめる等、何か体調に変化があったと自身が感じた、もしくは周囲の指摘を受け始めた時期)

西暦 2001 年 西暦2001年 3 月 19 歳

B_2 どのような症状が出たか。(歩きづらい、足の痺れ、トイレが我慢できない等、歩行の症状か、排泄障害か)

歩行障害 あり なし

排泄障害 あり なし

足の感覚障害 あり なし

その他

B_3 初めてHAMと診断されたのはいつか。

西暦 2011 年 西暦2011年 1 月 29 歳

B_4 診断された医療機関

徳洲会病院

B_5 症状が出始めてから診断までに何件の医療機関を受診したか

1 件

B_6 発症のきっかけについて思い当たることはあるか

備考

戻る 保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 納

username:



症例トップへ

症例選択解除

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

- 1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
- 10 D.IPECI 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J_ICIQ_SF 17 J.I-PSS
- 18 K.患者による評価

C.納

C_1 調査日現在の納の運動障害重症度

0. 歩行、走行ともに異常を認めない

C_2 初年度調査時点までの納の運動障害重症度

0	歩行、走行ともに異常を認めない	西暦	2010	年	西暦2010年	10	月	29	歳
1	走るスピードが遅い	西暦		年	--		月	1.5	歳
2	歩行異常（つまづき、膝のこわばり）あり、かけ足可	西暦		年	--		月		歳
3	かけ足不能、階段昇降に手すり不要	西暦		年	--		月		歳
4	階段昇降に手すりが必要、通常歩行に手すり不要	西暦		年	--		月		歳
5	片手によるつたい歩き	西暦		年	--		月		歳
6	片手によるつたい歩き不能：両手なら1.0m以上可能	西暦		年	--		月		歳
7	両手によるつたい歩き5m以上、1.0m以内可	西暦		年	--		月		歳
8	両手によるつたい歩き5m以内可	西暦		年	--		月		歳
9	両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可	西暦		年	--		月		歳
10	四つばい移動不能、いざり等移動可	西暦		年	--		月		歳
11	自力では移動不能、寝返り可	西暦		年	--		月		歳
12	寝返り不可能	西暦		年	--		月		歳
13	足の指も動かさない	西暦		年	--		月		歳

初回調査

発症した時期

重症度

+

備考

戻る

保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 IPEC1

username:



HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

1. 基本情報
 2. A.生活
 3. A.婚姻・同居
 4. A.介護・手帳・輸血・移植
 5. A.合併症
 6. A.長住歴
 7. A.妊娠・出産
 8. B.HAM
 9. C.納
 10. D.IPEC1
 11. E.HAQ
 12. E.介助
 13. F.排便障害・排泄障害
 14. G.OABSS
 15. H.N_QOL
 16. G.OABSS-J.ICIQ_SF
 17. J.I-PSS
 18. K.患者による評価

D.IPEC1

<p>D_1 歩行の状態</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> 0. 正常 <input type="radio"/> 1. 何らかの異常があるが、特に支えは必要ない <input type="radio"/> 2. とまどき、片手の支えが必要 <input type="radio"/> 3. 常に、片手の支えが必要 <input type="radio"/> 4. とまどき、両手の支えが必要 <input type="radio"/> 5. 常に、両手の支えが必要 <input type="radio"/> 6. 常に両手の支えが必要で、とまどき車いすが必要 <input type="radio"/> 7. 常に車いすが必要、支え無しで立ち上がり、支え無しで立位保持 <input checked="" type="radio"/> 8. 常に車いすが必要、立ち上がりには支えが必要、支え無しで立位保持 <input type="radio"/> 9. 常に車いすが必要、立ち上がりに他人の補助が必要、支えにて体位保持 <input type="radio"/> 10. 常に車いすが必要、立ち上がり不可、下肢を自分で動かすことは出来る <input type="radio"/> 11. 常に車いすが必要、立ち上がり不可、下肢は自力で動かせない
a. 立ち上がり支え（固定された手すりや壁等）が必要か。	<input checked="" type="radio"/> 不要 <input type="radio"/> 要
b. 立ち上がり他人の補助（引っ張ってもらふ、起こしてもらふ等）が必要か。	<input type="radio"/> 不要 <input checked="" type="radio"/> 要
c. 立位保持支え（固定されたすりや壁等）が必要か。	<input type="radio"/> 不要 <input checked="" type="radio"/> 要
d. 立位保持がどの程度の時間出来るか。	<input checked="" type="radio"/> 1.5分以内 <input type="radio"/> 1.0分以内 <input type="radio"/> 5分以内
D_2 足のしびれ	<input type="radio"/> ない <input checked="" type="radio"/> 時々ある <input type="radio"/> 常にある
D_3 足の痛み	<input type="radio"/> ない <input checked="" type="radio"/> 時々ある <input type="radio"/> 常にある
D_4 痛みの程度（一番痛い時を100として、今の程度を数字で記入）	20 / 100
D_5 足の感覚	<input type="radio"/> 正常 <input checked="" type="radio"/> 正常部分の半分以上 <input type="radio"/> 正常部分の半分以下

備考

戻る
保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 HAQ

username:



症例トップへ

症例選択解除

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

- 1 基本情報
- 2 A.生活
- 3 A.婚姻・同居
- 4 A.介護・手帳・輸血・移植
- 5 A.合併症
- 6 A.既往歴
- 7 A.妊娠・出産
- 8 B.HAM
- 9 C.納
- 10 D.IPEC1
- 11 E.HAQ
- 12 E.介助
- 13 F.排便障害・排便障害
- 14 G.OABSS
- 15 H.N_QOL
- 16 G.OABSS-J.JCIQ_SF
- 17 J.I-PSS
- 18 K.患者による評価

E_1 HAQ

		簡単にひとり できる	なんとかひとり できる	人に手伝って もらえる	全くできない
【着衣と身繕い】	1. 服を着たり、ボタンをする	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【着衣と身繕い】	2. 髪を洗う	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【起立】	3. 肘掛けのない椅子から立ち上がる	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
【起立】	4. 寝床に入った時、寝床から起き上がる	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【食事】	5. 箸で食べ物をつかむ	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【食事】	6. 飲み物のいっばい入ったコップを口まで持って行く	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【食事】	7. 缶ジュースのふたを開ける	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【歩行】	8. 平地で3分間位、自分のペースで歩く	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【歩行】	9. 階段を5段のぼる	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【衛生】	10. 入浴時に全身を洗い、タオルでふく	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【衛生】	11. 浴槽にはいる	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【衛生】	12. 洋式便座に座り、立ち上がる	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【動作】	13. 棚の上の2キロ程度の物に手を伸ばして、降ろす	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【動作】	14. 前かがみになって、床の上の物を拾い上げる	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【握力】	15. 自転車のドアをあける	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【握力】	16. ガラスびんのふたを回してあける	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【握力】	17. 水道の蛇口の開け閉め	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【その他】	18. 近所の商店街に買い物に行く	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【その他】	19. 自転車の乗り降り	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
【その他】	20. 洗濯や掃除などの家事をする	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

備考

戻る

保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 介助

username:

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ 症例選択解除

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

E.2 介助について

介助の必要性 不要 要

本人を介助するもの 父 母 配偶者 子ども 子どもの配偶者 孫 訪問スタッフ
 施設スタッフ その他 介助してくれるものはいない

備考

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 排尿障害・排泄障害

username:

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ 症例選択解除

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手帳・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPEC1 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排泄障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

F.排尿障害・排泄障害について

F_1 排尿障害について、失敗なく自力でタイミングよく排尿することができる 問題ない 時間がかかる/控えている 自己導尿が必要 他人の管理が必要

F_2 排便障害について、失敗なく自力でタイミングよく排便することができる 問題ない 薬が必要 洗腸が必要 他人の管理が必要

F_3 排尿・排泄障害の状況

自己導尿の場合の自尿 問題なし 無 有

おむつ使用 おむつ使用なし 昼間 夜間 終日

パルーン使用 パルーン使用なし 夜間 終日

備考

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 OABSS・ICIQ_SF

username:



HAM (HTLV-1関連脊椎症) 患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

症例トップへ

症例選択解除

基本調査

1 基本情報
 2 A.生活
 3 A.婚姻・同居
 4 A.介護・手帳・前血・痔瘻
 5 A.合併症
 6 A.既往歴
 7 A.妊娠・出産
 8 B.HAM
 9 C.納
 10 D.IPEC1
 11 E.HAQ
 12 E.介助
 13 F.排尿障害・排便障害
 14 G.OABSS
 15 H.N_QOL
 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF
 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

G.OABSS-J.ICIQ_SF

G_3.急に尿がしたくなり、我慢が難しいことがありましたか。

なし
 週1回未満
 週1回以上
 1日1回
 1日2回~4回
 1日5回以上
 該当なし

G_4.急に尿がしたくなり、我慢できずに尿をもらすことがありましたか。
(※I_0と同じ値を入力してください。)

なし
 週1回未満
 週1回
 週2回以上
 1日1回
 1日2~4回
 1日5回以上
 常に
 該当なし

I.ICIQ_SF

I_0.どれくらいの頻度で尿がもれますか。
(※G_4と同じ値を入力してください。)

なし
 週1回未満
 週1回
 週2回以上
 1日1回
 1日2~4回
 1日5回以上
 常に
 該当なし

I_1.どれくらいの量の尿もれがあると思いますか。(あてものを使う、使わずにかかわらず、通常どれくらいか。)

なし
 少量
 中等度
 多量
 該当なし

I_2.全体として、あなたの生活は尿もれのためにどれくらいそなわられていますか。0 (全くない) から 10 (非常に) までの間の数字を適当に入力してください。

I_3.どんな時に尿がもれますか。あてはまるものを全てを選択

2U
 トイレにたどりつく前にもれる
 咳やくしゃみをした時にもれる
 眠っている間にもれる
 体を動かしている時や運動している時にもれる
 排尿を終えて服を着た時にもれる
 理由がわからずにもれる
 常にもれている

備考

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 I_PSS

username:



HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手紙・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPECI 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排便障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

J.I-PSS

	全くない	5回に1回未満	2回に1回未満	2回に1回程度	2回に1回以上	ほとんどいつも
J_1 この1ヶ月の間、尿をした後にまた尿が残っている感じがありましたか。	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J_2 この1ヶ月の間、尿をしてから2時間以内にもう一度しなくてはならないことがありましたか。	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J_3 この1ヶ月の間、尿をしている間に尿が何度もとまることがありましたか。	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J_4 この1ヶ月の間、尿を我慢することが難しいことがありましたか。	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J_5 この1ヶ月の間、尿の勢いが弱いことがありましたか。	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J_6 この1ヶ月の間、尿をし始めるためにお腹に力を入れることがありましたか。	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

備考

[戻る](#)
[保存して進む](#)

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 基本調査 患者による評価

username:



HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

基本調査

1 基本情報 2 A.生活 3 A.婚姻・同居 4 A.介護・手紙・輸血・移植 5 A.合併症 6 A.既往歴 7 A.妊娠・出産 8 B.HAM 9 C.納
 10 D.IPECI 11 E.HAQ 12 E.介助 13 F.排尿障害・排便障害 14 G.OABSS 15 H.N_QOL 16 G.OABSS-J.ICIQ_SF 17 J.I-PSS
 18 K.患者による評価

K.HAMおよび歩行状態の患者による評価

K_1 HAMの状態の全体的評価 (HAMの症状全体に關してどう思うか) 20 /100 (※不明な場合は999を入力)

K_2 その症状は1年前と比較してどうか 良くなっている 変わらない 悪くなっている

K_3 患者による歩行状態の評価 (歩行の症状のみに關してどう思うか) 30 /100 (※不明な場合は999を入力)

K_4 その症状は1年前と比較してどうか 良くなっている 変わらない 悪くなっている

備考

[戻る](#)
[保存して完了](#)

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 治療歴1年目 基本情報

username: 症例トップへ 症例選択解除

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

初回治療履歴

1 基本情報 2 ステロイド内服治療歴(初回) 3 ステロイド/ウイルス治療歴(初回) 4 インターフェロン治療歴(初回)

調査日: 2014/10/31

聞き取り担当姓名: 黒田清隆

備考

保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 治療歴1年目 ステロイド内服治療歴(初回)

username: 症例トップへ 症例選択解除

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

初回治療履歴

1 基本情報 2 ステロイド内服治療歴(初回) 3 ステロイド/ウイルス治療歴(初回) 4 インターフェロン治療歴(初回)

ステロイド内服治療歴 (初回登録時以前用)

初回登録時以前に治療を行ったことがある はい いいえ 不明

初回登録時点で治療を行っていた はい いいえ 不明

初回登録時点以前の服薬履歴 (古い順に記載)

開始日: 西暦 2014 年 西暦2014年 月 32 日 終了日: 西暦 2014 年 西暦2014年 月 32 日

現在のステロイド内服 治療状況

ステロイド内服 無 はい 不明

薬剤名 プレドニソ/プレドニソロン メドロール セレスタミン その他① その他②

現在の治療状況

開始年月	薬剤名	量	単位	メモ 一日回数 隔日 回/週 開始日~終了日	資料
西暦 2012 年 5 月	メドロール	50	<input type="radio"/> mg/day <input checked="" type="radio"/> mg/隔日		<input checked="" type="checkbox"/> 処方手紙 <input type="checkbox"/> 薬袋 <input checked="" type="checkbox"/> その他

備考

戻る 保存して進む

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 治療歴1年目 ステロイドパルス治療歴(初回)

username:



HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

初回治療履歴

1 基本情報 2 ステロイド内服治療歴(初回) 3 ステロイドパルス治療歴(初回) 4 インターフェロン治療歴(初回)

ステロイドパルス治療歴 (初回登録時以前用)

初回登録時以前に治療を行ったことがある はい いいえ 不明

初回登録時点で治療を行っていた はい いいえ 不明

初回登録時点以前の投薬履歴 (古い順に記載)

開始日				終了日			
西暦	年	西暦2014年	月	32	歳	西暦	2014
西暦	2014	年	西暦2014年	月	32	歳	西暦
西暦	2014	年	西暦2014年	月	32	歳	西暦

現在のステロイドパルス 治療状況

ステロイドパルス 無 はい 不明

薬剤名 ソル・メドロール その他① その他② 不明

現在の治療状況

開始年月	薬剤名	単位/一日	メモ 一日回数 隔日 回/週 開始日~終了日	資料
西暦 2013 年 月	ソル・メドロール	142 mg/day		<input checked="" type="checkbox"/> おくり手帳 <input type="checkbox"/> 薬袋 <input checked="" type="checkbox"/> その他

備考

[戻る](#)
[保存して進む](#)

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 治療歴1年目 インターフェロン治療歴(初回)

username:



HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

[症例トップへ](#)
[症例選択解除](#)

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

初回治療履歴

1 基本情報 2 ステロイド内服治療歴(初回) 3 ステロイドパルス治療歴(初回) 4 インターフェロン治療歴(初回)

インターフェロン治療歴 (初回登録時以前用)

初回登録時以前に治療を行ったことがある はい いいえ 不明

初回登録時点で治療を行っていた はい いいえ 不明

初回登録時点以前の投薬履歴 (古い順に記載)

開始日				終了日			
西暦	年	西暦2014年	月	32	歳	西暦	2014
西暦	2014	年	西暦2014年	月	32	歳	西暦
西暦	2014	年	西暦2014年	月	32	歳	西暦

現在のインターフェロン 治療状況

インターフェロン 無 はい 不明

薬剤名 インターフェロン その他① その他② 不明

現在の治療状況

開始年月	薬剤名	単位/一日	メモ 一日回数 隔日 回/週 開始日~終了日	資料
西暦 年 月	--	(mg/day)		<input type="checkbox"/> おくり手帳 <input type="checkbox"/> 薬袋 <input type="checkbox"/> その他

備考

[戻る](#)
[保存して完了](#)

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.

症例入力 治療歴2年目 基本情報

username:

 **HAM**ねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

症例番号: test10001 (調査開始日: 2014/09/08)

治療履歴

1 基本情報 2 ステロイド内服治療歴 3 ステロイドパルス治療歴 4 インターフェロン治療歴

調査日

聞き取り担当姓名

調査年数

備考

Copyright (C) 2010-2015 Accelight Inc. All rights reserved.