

(資料) カーニー複合の全国調査のアンケート調査用紙(案)

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
「カーニー複合に関する疫学調査と診断基準の普及に向けた調査研究」班

調査個人票

No. _____

記載者氏名:()	記載年月日:平成 年 月 日
施設名:()	
担当科名: 1. 内科(内分泌科) 2. 循環器科 3. 小児科 4. 皮膚科 5. 形成外科 6. その他()	

調査対象者番号	性別: 1. 男 2. 女	生年月	大・昭・平・西暦	年 月
イニシャル(姓.名)		発病年月	大・昭・平・西暦	年 月 日
居住地都道府県	都・道・府・県	初診日	昭・平・西暦	年 月 日
診断した医療機関	1. 自施設 2. 他施設 3. 不明	職業		
受診状況	1. 主に入院 2. 主に通院 3. 入院と通院 4. その他()			
経過	1. 不明 2. 自然治癒 3. 治療により軽快 4. 不変 5. その他() 6. 死亡			
保険種別	1. 自費 2. 政管 3. 組合 4. 共済 5. 国保 6. 介護 7. 高齢 8. その他()			
公費負担	1. 難病 2. 身障者 3. 生活保護 4. なし 5. 不明 6. その他()			

(A) 治療前の状態(年 月)

身長:()cm 体重:()kg
 血圧:()/()mmHg
 骨年齢:()歳()か月

点状皮膚色素沈着: 1. 有 2. 無 3. 不明
 (部位: 頬粘膜、口唇、結膜、眼角、外陰部)

Café-au-lait斑: 1. 有 2. 無 3. 不明
 粘液腫: 1. 有 2. 無 3. 不明
 (部位: 皮膚、粘膜、心臓、乳腺、骨軟骨)

原発性色素性結節状副腎皮質病変: 1. 有 2. 無 3. 不明
 副腎皮質腫瘍: 1. 有 2. 無 3. 不明
 Cushing症候群: 1. 有 2. 無 3. 不明
 末端肥大症/巨人症(GH産生腫瘍): 1. 有 2. 無 3. 不明
 大細胞セルトリ細胞種(LCCSCT): 1. 有 2. 無 3. 不明
 卵巣嚢胞: 1. 有 2. 無 3. 不明
 甲状腺腫瘍: 1. 有 2. 無 3. 不明
 砂粒様黒色神経鞘腫: 1. 有 2. 無 3. 不明
 青色母斑、上皮様青色母斑(多発性): 1. 有 2. 無 3. 不明
 乳房腺管腺腫(多発性): 1. 有 2. 無 3. 不明
 傍神経節腫: 1. 有 2. 無 3. 不明
 Gastrointestinal stromal tumor (GIST): 1. 有 2. 無 3. 不明
 その他の腫瘍性病変: 1. 有 2. 無 3. 不明
 ()

心筋症: 1. 有 2. 無 3. 不明
 毛巣嚢胞: 1. 有 2. 無 3. 不明
 大腸ポリープ: 1. 有 2. 無 3. 不明
 癌の家族歴: 1. 有 2. 無 3. 不明

(D) 治療前検査所見(年 月)

血中IGF-1:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中テストステロン:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中エストラジオール:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中プロラクチン:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中LH:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中FSH:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中ACTH:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中コルチゾール:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中アルドステロン:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中TSH:
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中T3 (FT3):
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

血中T4 (FT4):
 1. 低値 2. 正常 3. 高値 4. 不明

負荷試験におけるGH反応:
 1. 低反応 2. 正反応 3. 過大反応 4. 不明

OGTTにおけるGH抑制:
 1. 有 2. 無 3. 不明

OGTT:
 1. 正常型 2. 境界型 3. 糖尿病型 4. 不明

(F) 手術歴

1. 有
 手術名()
 手術時年齢(歳 か月)
 病理診断()

2. 無(手術予定: 1. 有 2. 無)
 3. 不明

(B) 家族歴

血族婚: 1. 有 2. 無 3. 不明
 (1. 両親 2. 父方祖父母 3. 母方祖父母)

同胞: 1. 有()人 2. 無 3. 不明
 子供: 1. 有()人 2. 無 3. 不明
 家族内発症: 1. 有 2. 無 3. 不明
 (1. 男()人 2. 女()人 3. 不明)
 家族内原因不明死: 1. 有 2. 無 3. 不明

(C) 遺伝子診断: 1. 有 2. 無 3. 不明

解析遺伝子: 1. PRKARIA
 2. その他
 ()

結果: ()

(E) その他

PRKARIA 遺伝子診断の希望:
 1. 有(本人、親、同胞、子)
 2. 無 3. 不明

生体資料収集への協力同意:
 1. 有(血液、組織、ゲノムDNA、その他)
 2. 無 3. 不明

(G) 手術以外の治療

薬物治療: 1. 有 2. 無 3. 不明
 薬剤名()
 投与量()

薬剤名()
 投与量()

薬剤名()
 投与量()

その他: 1. 有 2. 無 3. 不明
 ()
 ()
 ()

転帰

1. 治療中 2. 無治療観察中 3. 治療中断観察中 4. 転医 5. 治療前死亡 6. 治療中死亡 7. 治療中断後死亡 8. 不明
 * 死亡時の年齢:(歳 か月) 死因()