

<貴院患者コード> _____ 記載者氏名 (所属) _____

<疾患概念>

Q1 太鼓ばち状指 (ばち指)

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q2 発症年齢 (不明な場合は 1. に○印)

1. 不明 発症 歳頃

Q3 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q4 長管骨を主とする骨膜性骨肥厚

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q5 診断年齢 (不明な場合は 1. に○印)

1. 不明 診断 歳頃

Q6 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q7 皮膚肥厚性変化

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q8 発症年齢 (不明な場合は 1. に○印)

1. 不明 発症 歳頃

Q9 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q10 頭部脳回転状皮膚

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q11 発症年齢 (不明な場合は 1. に○印)

1. 不明 発症 歳頃

Q12 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

<家族歴>

Q13 家族で同症または、疑いのある方はいますか？ 『2. 疑いあり』の方は今回貴施設の患者として、調査票に記載予定ですか。記載予定の場合はその患者の調査票患者コードを記入してください。

	同症または疑いなし	同症または疑いあり	今回貴施設の患者として、調査票に記載予定				
			記載予定あり (患者コード)	別院通院のため予定なし	死亡のため予定なし	他の理由のため予定なし	
父	1	2	3	コード：	4	5	6
母	1	2	3	コード：	4	5	6
兄	1	2	3	コード：	4	5	6
姉	1	2	3	コード：	4	5	6
弟	1	2	3	コード：	4	5	6
妹	1	2	3	コード：	4	5	6
その他(続柄：)		2	3	コード：	4	5	6
その他(続柄：)		2	3	コード：	4	5	6

Q14 <皮膚症状について> 『2. あり』の場合は発症年齢と進行性・活動性の有無にそれぞれ○印を記入してください。

	なし	あり	不明	『2. あり』の場合	
				発症年齢	進行性・活動性
顔面の脂漏、油性光沢	1	2	3	歳頃	1. なし 2. あり
ざ瘡	1	2	3	歳頃	1. なし 2. あり
脂漏性湿疹	1	2	3	歳頃	1. なし 2. あり
手足の多汗症	1	2	3	歳頃	1. なし 2. あり
脱毛	1	2	3	歳頃	1. なし 2. あり
眼瞼下垂	1	2	3	歳頃	1. なし 2. あり

Q15 皮膚肥厚部位の生検病理

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q16 部位

Q17 実施年齢（不明な場合は 1. に○印）

1. 不明 生検実施 歳頃

Q18 病理所見

1. 脂腺の増生 2. ムチン沈着 3. 線維化
4. 真皮の浮腫 5. 弾力線維の変性
6. その他

<原因不明の発熱>

Q19 原因不明の発熱

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q20 発症年齢

発症 歳頃

Q21 検査所見

血沈 mm(1時間値)

CRP mg/dl

Q22 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

<関節症状について>

Q23 関節の腫脹

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q24 発症年齢

発症 歳頃

Q25 部位

Q26 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q27 正座の可不可

1. できる 2. できない 3. 不明

『2. できない』の場合

Q28 何歳から気づいたか

歳頃から

Q61 <低カリウム血症・Bartter 症候群>

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q62 発症年齢

発症 歳頃

Q63 血清カリウム値

mEq/l

Q64 血清レニン値

ng/ml/h

Q65 血清 aldosterone

ng/dl

Q66 血圧 (収縮期)

Q67 血圧 (拡張期)

Q68 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

<身長・体重>

Q69 身長

. cm

Q70 体重

. kg

<精神神経症状>

Q71 思考力減退

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q72 発症年齢

発症 歳頃

Q73 自律神経症状

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q74 発症年齢

発症 歳頃

Q75 精神症状

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q76 発症年齢

発症 歳頃

Q77 診断名

Q78 学習障害

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q79 発症年齢

発症 歳頃

Q80 注意欠陥・多動

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q81 発症年齢（不明な場合は 1. に○印）

1. 不明 発症 歳頃

Q82 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

<その他の症状>

Q83 頭蓋骨癒合不全

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q84 検査法

Q85 動脈管開存

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q86 手術の有無

1. なし 2. あり 3. 不明

Q87 女性化乳房

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q88 発症年齢

発症 歳頃

Q89 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q90 粗毛症

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q91 発症年齢

発症 歳頃

Q92 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q93 易疲労性

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q94 発症年齢

発症 歳頃

Q95 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q96 小腸潰瘍症

1. なし 2. あり 3. 不明

『2. あり』の場合

Q97 発症年齢（不明な場合は 1. に○印）

1. 不明 発症 歳頃

Q98 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

Q99 消化管検査（内容： ）

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q100 実施時年齢（不明な場合は 1. に○印）

1. 不明 歳頃

Q101 所見

Q102 その他（内容： ）

1. なし 2. あり

『2. あり』の場合

Q103 発症年齢（不明な場合は 1. に○印）

1. 不明 発症 歳頃

Q104 進行性・活動性の有無

1. なし 2. あり

<治療内容> 以下の治療を行ったかお答えください。『2. あり』の場合は開始年齢と治療効果についてそれぞれ○印を記入してください。

Q105 全身療法

	該当投与有無 (どちらかに○印)
ヒト胎盤抽出物	1. なし 2. あり
コルヒチン	1. なし 2. あり
NSAIDs	1. なし 2. あり

開始年齢	治療効果 (いずれかに○印)
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化

Q106 関節症状に対する治療

	該当治療有無 (どちらかに○印)
手術(滑膜除去術)	1. なし 2. あり
副腎皮質ステロイド薬局注	1. なし 2. あり
Bisphosphonateの投与	1. なし 2. あり
tamoxifen citrateの投与	1. なし 2. あり
対症療法 薬剤名: ()	1. なし 2. あり

開始年齢	治療効果 (いずれかに○印)
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化

Q107 胃粘膜症状に対する治療

	該当治療有無 (どちらかに○印)
H2-blocker	1. なし 2. あり
制酸剤	1. なし 2. あり
鎮痙剤	1. なし 2. あり
その他の治療 薬剤名: ()	1. なし 2. あり

開始年齢	治療効果 (いずれかに○印)
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化

Q108 脂漏、ざ瘡に対する治療

	該当治療有無 (どちらかに○印)
ミノサイクリン投与	1. なし 2. あり
ビタミンB2, B6の投与	1. なし 2. あり
抗生物質含有外用薬の 使用	1. なし 2. あり
アダバレンの使用	1. なし 2. あり

開始年齢	治療効果 (いずれかに○印)
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化
歳頃	1. 著効 2. 有効 3. 不変 4. 悪化

皮膚肥厚・脳回転状皮膚に対する治療

Q109 形成術（除皰術）

1. なし	2. あり
-------	-------

『2. あり』の場合

Q110 発症年齢

発症

--

歳頃

Q111 治療効果

1. 著効	2. 有効	3. 不変	4. 悪化
-------	-------	-------	-------

Q112 部位

--

Q113 観察期間

--

発熱・全身倦怠感・その他合併症に対する治療

Q114 副腎皮質ステロイドの全身投与

1. なし	2. あり
-------	-------

『2. あり』の場合

Q115 年齢

投与

歳頃

Q116 薬剤名

Q117 治療効果

1. 著効	2. 有効	3. 不変	4. 悪化
-------	-------	-------	-------

Q118 投与量（該当するもののみ記入）

mg/kg/day

Q119 投与期間（該当するもののみ記入）

年

月

日

<長期にわたる疾患の状況>

Q120 発症年齢（不明な場合は1.に○印）

1. 不明

発症

歳頃

Q120a 性別

1. 男	2. 女
------	------

Q121 貴施設初診年齢（満年齢）

歳

Q122 貴診療科初診年齢（満年齢）

歳

Q123 現在の年齢（満年齢）

歳

Q124 記載年月日

年

月

日

Q125 進行・活動性の病変（自由記載）

Q126 進行・活動性がない病変（自由記載）

<過去の学会発表・症例報告論文>

Q127 過去の学会発表・症例報告論文

1. なし 2. あり 3. 準備中

『2. あり』の場合

Q128 著者名

Q129 題名

Q130 雑誌名

刊数

Q131 ページ

～

 ページ

Q132 発行年

 年発行

学会報告の場合

Q133 演者名

Q134 題名

Q135 学会名

Q136 記載年月日

 年 月

Q137 発表都市

以上になります。ご協力ありがとうございました。