

新規血友病患者登録書(様式 1)

SITE ID :
SUBJECT ID :

研究事務局記入欄

record_date 記入日 20 年 月 日 医師署名

hemo_type. ¹ 血友病 A ² 血友病 B
 concent. ¹ 同意取得 ⁰ 同意拒否→以下未記入で郵送

□インヒビター発生後、他院から紹介された症例である 該当する場合は☑を入れて下さい

1.患者背景			
1-1. 患者イニシャル(姓・名)	・	1-2. 性別	<input type="checkbox"/> ¹ 男 <input type="checkbox"/> ² 女
1-3. 患者生年月	20 年 月	1-4. 血友病の診断年月	20 年 月
1-5. 診断の契機	<input type="checkbox"/> ¹ 家族歴 <input type="checkbox"/> ² 出血 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明 <input type="checkbox"/> ⁸⁸ その他		
1-6. 凝固因子活性 <small>注意)凝固因子製剤の投与・輸血を行った場合は、最低 5 日間の間隔を行って下さい。</small>	%	1-6-1 測定日: 20 年 月	<input type="checkbox"/> ¹ 自施設 <input type="checkbox"/> ² SRL <input type="checkbox"/> ³ BML <input type="checkbox"/> ⁴ MBC <input type="checkbox"/> ⁸⁸ その他 []
1-7. 血液型	<input type="checkbox"/> ¹ A型 <input type="checkbox"/> ² B型 <input type="checkbox"/> ³ O型 <input type="checkbox"/> ⁴ AB型 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明又は未検査		
1-8. 人種	<input type="checkbox"/> ¹ 日本人 <input type="checkbox"/> ⁸⁸ その他		
1-9. 遺伝子変異	<input type="checkbox"/> ⁰ 未検査 <input type="checkbox"/> ¹ 検査済 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明		

2.合併症		詳細
2-1. 他の出血性疾患の合併	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	2-1-1
2-2. 他の重篤な疾患の合併	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	2-2-1
2-3. アレルギー疾患の合併	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	2-3-1 <input type="checkbox"/> ¹ アナフィラキシー [] 2-3-2 <input type="checkbox"/> ¹ 喘息 2-3-3 <input type="checkbox"/> ¹ アトピー性皮膚炎 2-3-4 <input type="checkbox"/> ¹ アレルギー性鼻炎 2-3-5 <input type="checkbox"/> ¹ 卵アレルギー 2-3-6 <input type="checkbox"/> ¹ 牛乳アレルギー 2-3-7 <input type="checkbox"/> ¹ 蕁麻疹 [] 2-3-8 <input type="checkbox"/> ¹ その他 []

次頁へ

次回書類の配布時期は、7月1日です。
7月末日までのデータを様式2にご記入頂き、8月31日までに事務局宛にご返送下さい。

3.分娩に関して		詳細
3-1. 分娩様式	<input type="checkbox"/> ¹ 経膣分娩 →	<input type="checkbox"/> ¹ 自然分娩 <input type="checkbox"/> ² 鉗子分娩 <input type="checkbox"/> ³ 吸引分娩 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明 3-1-1
	<input type="checkbox"/> ² 帝王切開 →	<input type="checkbox"/> ¹ 予定帝王切開 <input type="checkbox"/> ² 緊急帝王切開 3-1-1 (理由) <input type="checkbox"/> ¹ 血友病あるいは、その可能性のため <input type="checkbox"/> ⁸⁸ それ以外の理由 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明 3-1-2
	<input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	
3-2. 在胎週数	週 <input type="checkbox"/> 不明	
3-3. 頭蓋内出血の既往	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	3-3-1 【診断日】 20 年 月 日 3-3-1-1 □ 生後 1 週間以内である 3-3-2 【種類】 <input type="checkbox"/> ¹ 脳実質 <input type="checkbox"/> ² 硬膜下 <input type="checkbox"/> ³ 硬膜外 <input type="checkbox"/> ⁴ くも膜下 <input type="checkbox"/> ⁸⁸ その他 3-3-3 【治療】 <input type="checkbox"/> ¹ 凝固因子製剤の投与 <input type="checkbox"/> ² FFP 又は MAP の投与 <input type="checkbox"/> ⁰ 未治療 <input type="checkbox"/> ⁸⁸ その他 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明
3-4. 生後 1 週間以内の 頭蓋内出血以外の異常出血	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	3-4-1 【出血部位】 _____ 3-4-2 【治療】 <input type="checkbox"/> ¹ 凝固因子製剤の投与 <input type="checkbox"/> ² FFP 又は MAP の投与 <input type="checkbox"/> ⁰ 未治療 <input type="checkbox"/> ⁸⁸ その他 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明
3-5. 栄養法	<input type="checkbox"/> ¹ 母乳 <input type="checkbox"/> ² 人工乳 <input type="checkbox"/> ³ 混合	

4.家族に関して		詳細
4-1. 血友病の家族歴	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	(家族歴詳細) 4-1-2 <input type="checkbox"/> ¹ 家族歴にインヒビターあり → 4-1-2 <input type="checkbox"/> ⁰ 家族歴にインヒビターなし 4-1-2 <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 家族歴のインヒビター不明
4-2. 兄弟の人数 (姉妹を除く) 双胎・品胎に該当する場合は☑	人 <input type="checkbox"/> ¹ 双胎 <input type="checkbox"/> ² 品胎	内、血友病患者 人 4-2-11
4-2-2. 兄弟の J-HIS 登録	<input type="checkbox"/> ¹ あり → 登録 SubjectID ₄₋₂₋₃ [] <input type="checkbox"/> ⁰ なし	4-4 本人との関係 () <input type="checkbox"/> ¹ High* <input type="checkbox"/> ² Low** <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明 () <input type="checkbox"/> ¹ High* <input type="checkbox"/> ² Low** <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明
4-3. 家族のアレルギー疾患の有無	<input type="checkbox"/> ¹ あり → <input type="checkbox"/> ⁰ なし <input type="checkbox"/> ⁹⁹ 不明	4-31 <input type="checkbox"/> ¹ アナフィラキシー [] 4-32 <input type="checkbox"/> ¹ 喘息 4-33 <input type="checkbox"/> ¹ アトピー性皮膚炎 4-34 <input type="checkbox"/> ¹ アレルギー性鼻炎 4-35 <input type="checkbox"/> ¹ 卵アレルギー 4-36 <input type="checkbox"/> ¹ 牛乳アレルギー 4-37 <input type="checkbox"/> ¹ 蕁麻疹 [] 4-38 <input type="checkbox"/> ¹ その他 []

【定義】 High* (ハイレスポンドー) ⇒インヒビター値が5BU/mL以上のことがあった Low** (ローレスポンドー) ⇒インヒビター値が常に5BU/mL未満

5.治療状況について		詳細
5-1. 現時点の凝固因子製剤の使用	<input type="checkbox"/> ¹ あり <input type="checkbox"/> ⁰ なし	
5-2. 止血治療の方法・予定 (凝固因子製剤未使用の場合も記入)	<input type="checkbox"/> ⁰ まだ決定していない ⇒終了	
	<input type="checkbox"/> ¹ 出血時のみ治療 →	5-3 【使用製剤名】
	<input type="checkbox"/> ² 出血時治療 + 予備的補充療法 →	5-2-1 開始日： 20 年 月 日 5-2-2 投与量： _____ 単位 / 回 5-2-3 週平均： _____ 回 / 週
	<input type="checkbox"/> ³ 定期補充療法	