



PORLIPID_第8版

脳腱黄色腫症患者用 REDCap 追加項目一覧

【REDCap 変更・追加箇所 フォーム名一覧】

1	Demographics フォーム
2	Blood フォーム
3	Blood2 フォーム
4	Radiologic and Physiologic フォーム
5	Family History フォーム
6	Medical History フォーム
7	Medicine フォーム
8	Dna フォーム
9	Event Report、Event Report 2 フォーム

【脳髄黄色腫症_Demographics フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_Baseline3 ページ

Demographics Modify this instrument
VIDEO: Basic data entry (16 min)

Download PDF of - select PDF download option -

Editing existing 研究ID 73

Event Name: Baseline ベースライン

研究ID 73

身体計測
(靴なし、下着程度の軽装で実施)

測定年月日 (西暦 : yyyy-mm-dd) Today Y-M-D
西暦

身長 cm
* must provide value

体重 kg
* must provide value

ウエスト周囲長 (臍周囲) cm
* must provide value

血圧 (外来血圧、上腕)
最初の二回を記録 (一回しか測定していない場合は一回のみ)

血圧 1回目SBP mmHg
* must provide value

血圧 1回目DBP mmHg
* must provide value

血圧 2回目SBP mmHg
* must provide value

血圧 2回目DBP mmHg
* must provide value

身体所見 (全疾患共通) アキレス腱肥厚
 結節性黄色腫
 扁平黄色腫
 手掌線状黄色腫
 発疹性黄色腫
 眼瞼黄色腫
 その他の腱黄色腫
 角膜輪
 その他
* must provide value

特徴的身体所見・症状 (脳髄黄色腫) 黄疸
 神経症状
 認知機能障害
 精神症状
 小脳症状
 錐体路症状
 錐体外路症状
 けいれん
 脊髄性感覚障害
 末梢神経障害
 その他の神経症状
* must provide value

神経症状_詳細 脊髄性感覚障害
 末梢神経障害
 その他の神経症状
* must provide value

追加!

1

【脳腫黄色腫症_Blood フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_Baseline5 ページ

VIDEO: Basic data entry (16 min)

Download PDF of - select PDF download option -

Editing existing 研究ID 73

Event Name: **Baseline** ベースライン

研究ID: 73

登録時血液検査

採血日: Today (V-0)

採血条件

採血条件 (いずれかをチェック)

早朝や夜時 (前日の食事から10時間以上)
 その他
 不明

血液検査

総コレステロール測定の有無: 測定あり 未測定

LDLコレステロール測定の有無: 測定あり 未測定

HDL コレステロール: mg/dl

トリグリセライド: mg/dl

血糖値: mg/dl

インスリン (血糖同時測定): $\mu\text{U/l}$

尿素窒素 (BUN): mg/dl

クレアチニン:

WBC: $\times 10^3/\mu\text{l}$
RBC: $\times 10^6/\mu\text{l}$
Ht: %
Pit: $\times 10^3/\mu\text{l}$
総ビリルビン: mg/dl
直接ビリルビン: mg/dl

GPT (ALT): IU

GOT (AST): IU

γ -GTP: IU

アルブミン: g/dl

HbA1c (NGSP値): % (小数第1位まで入力: 小数第2位を四捨五入)

血色素値 (ヘモグロビン): g/dl

TSH: $\mu\text{I}/\text{ml}$
free T3: ng/dl
free T4: pg/ml

追加!

追加!

【脳髄黄色腫症_Blood2 フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_Baseline7 ページ

Blood 2 [Modify this instrument.](#) [VIDEO: Basic data entry \(16 min\)](#)

[Download PDF of](#) - select PDF download option -

[Editing existing 研究ID 73](#)

Event Name: **Baseline** ベースライン

研究ID	73
apoB <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
apoC-II <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
apoC-III <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
apoE <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
apoA-I <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
apoA-II <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
Lp (a) <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
RLP-C <small>* must provide value</small>	<input type="text"/> mg/dl
broad β pattern(-/+) (リポタンパク電気泳動 : PAG)	<input type="radio"/> (-) <input type="radio"/> (+) <input type="radio"/> 不明 reset
コレステロール合成・吸収マーカー	
シトステロール	<input type="text"/> $\mu\text{g/ml}$
コレスタノール	<input type="text"/>

追加！

【脳髄黄色腫症_Radiologic and Physiologic フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_Baseline8 ページ

Radiologic and Physiologic
Modify this instrument
VIDEO: Basic data entry (16 min)

Download PDF of - select PDF download option -

Editing existing 研究ID 73

Event Name: **Baseline ベースライン**

研究ID	73
アキレス腱撮影	
アキレス腱軟線撮影	<input type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
生理学的検査	
ABI	<input type="radio"/> 測定あり <input type="radio"/> 測定なし (測定不能を含む) reset
<small>* must provide value</small>	
12誘導心電図	<input type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
<small>* must provide value</small>	
頸動脈エコー	<input type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
<small>* must provide value</small>	
心エコー	<input type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
<small>* must provide value</small>	
脳MRI	
<small>* must provide value</small>	<input checked="" type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
所見_萎縮	<input checked="" type="radio"/> 萎縮あり <input type="radio"/> 萎縮なし reset
<small>* must provide value</small>	
ありの場合_部位	<input style="width: 100%;" type="text"/>
所見_T2/FLAIR高信号	<input checked="" type="radio"/> 高信号あり <input type="radio"/> 高信号なし reset
<small>* must provide value</small>	
ありの場合_部位	<input style="width: 100%;" type="text"/>
脊髄MRI	
<small>* must provide value</small>	<input checked="" type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
所見_萎縮	<input checked="" type="radio"/> 萎縮あり <input type="radio"/> 萎縮なし reset
<small>* must provide value</small>	
ありの場合_部位	<input style="width: 100%;" type="text"/>
所見_T2高信号	<input checked="" type="radio"/> 高信号あり <input type="radio"/> 高信号なし reset
<small>* must provide value</small>	
ありの場合_部位	<input style="width: 100%;" type="text"/>
脳波	
<small>* must provide value</small>	<input checked="" type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
所見_てんかん性	<input type="radio"/> 異常あり <input type="radio"/> 異常なし reset
<small>* must provide value</small>	
所見_徐脈化	<input type="radio"/> 徐脈化あり <input type="radio"/> 徐脈化なし reset
<small>* must provide value</small>	
神経伝導速度検査	
<small>* must provide value</small>	<input checked="" type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
所見_軸索障害性の異常	<input type="radio"/> 異常あり <input type="radio"/> 異常なし reset
<small>* must provide value</small>	
所見_脱髄性の異常	<input type="radio"/> 異常あり <input type="radio"/> 異常なし reset
<small>* must provide value</small>	
骨密度検査	
<small>* must provide value</small>	<input checked="" type="radio"/> 検査あり <input type="radio"/> 検査せず (測定不能を含む) reset
腰椎骨密度同年齢比	<input style="width: 100%;" type="text"/>
<small>* must provide value</small>	
大腿骨頸部骨密度同年齢比	<input style="width: 100%;" type="text"/>

追加!

【脳髄黄色腫症_Family History フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_Baseline9 ページ

Family History [Modify this instrument](#) [VIDEO: Basic data entry \(16 min\)](#)

[Download PDF of](#) - select PDF download option -

[Editing existing 研究ID 73](#)

Event Name: **Baseline** ベースライン

研究ID 73

家族歴（2親等以内）

冠動脈疾患家族歴
(男性では55歳未満、女性では65歳未満で発症した家族) あり なし 不明 聴取せず [reset](#)
* must provide value

家族性高コレステロール血症の家族歴 あり なし 不明 聴取せず [reset](#)
* must provide value

高TG血症の家族歴 あり なし 不明 聴取せず [reset](#)
* must provide value

血族結婚
(両親同士がいとこ、など) あり なし 不明 聴取せず [reset](#)
* must provide value

脳髄黄色腫症の家族歴 あり なし 不明 聴取せず [reset](#)
* must provide value

続柄 親 子 兄弟姉妹 祖父母 孫 [reset](#)
* must provide value

追加!

【脳腱黄色腫症_Medical History フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID Baseline11 ページ

Meidcal History Modify this instrument VIDEO: Basic data entry (18 min)

Download PDF of - select PDF download option -

Editing existing 研究ID 73

Event Name: Baseline ベースライン

研究ID 73

合併症・既往症

耐糖能異常 (境界型糖尿病以上) あり なし reset

* must provide value

糖尿病 あり なし reset

* must provide value

慢性腎臓病 (CKD) あり なし reset

* must provide value

末梢動脈疾患 (PAD) あり なし reset

* must provide value

高血圧 あり なし reset

* must provide value

一過性脳虚血発作 (T I A) あり なし reset

* must provide value

症状を伴う脳卒中(一非心原性脳梗塞、心原性脳梗塞、分類不能の脳梗塞、脳内出血、くも膜下出血、その他の脳卒中) あり なし reset

* must provide value

冠動脈疾患 あり なし reset

* must provide value

大動脈弁狭窄症 あり なし reset

* must provide value

大動脈弁上狭窄 あり なし reset

* must provide value

解離性大動脈瘤 あり なし reset

* must provide value

胸部大動脈瘤 (解離性は除く) あり なし reset

* must provide value

腹部大動脈瘤 (解離性は除く) あり なし reset

* must provide value

甲状腺機能低下症 あり なし reset

* must provide value

白内障 あり なし reset

* must provide value

慢性の下痢 あり なし reset

* must provide value

骨粗鬆症・病的骨折 あり なし reset

* must provide value

新生児～乳児期の遺伝性黄疸・胆汁うっ滞 あり なし reset

* must provide value

神経症状 あり なし reset

* must provide value

神経症状_詳細 認知機能障害 精神症状 小脳症状 錐体路症状 錐体外路症状 けいれん 脊髄性感覚障害 末梢神経障害 その他の神経症状

追加!

【脳腱黄色腫症_ Dna フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_Baseline18 ページ

Dna [Modify this instrument](#) [VIDEO: Basic data entry \(16 min\)](#)

Download PDF of [- select PDF download option -](#)

Editing existing 研究ID 73

Event Name: **Baseline** ベースライン

研究ID 73

診断的検査

FH遺伝子変異 あり なし 検査せず (測定不能を含む) [reset](#)

Apo E 遺伝型検査 検査あり 検査せず (測定不能を含む) [reset](#)

Apo E 表現型検査 検査あり 検査せず (測定不能を含む) [reset](#)

シトステロール血症遺伝子変異 ABCG5 あり なし 検査せず (測定不能を含む) [reset](#)

シトステロール血症遺伝子変異 ABCG8 あり なし 検査せず (測定不能を含む) [reset](#)

脳腱黄色腫症遺伝子変異 CYP27A1 あり なし 検査せず (測定不能を含む) [reset](#)

その他の遺伝子検査 あり なし [reset](#)

追加!

【脳腱黄色腫症_Event Report , Event Rport2 フォーム】

・・・高カイロミクロン以外の患者用 PROLIPID_EventReport~Outcome1 ページ

Event Report Modify this instrument VIDEO: Basic data entry (16 min)

Download PDF of - select PDF download option -

Editing existing 研究ID 73

Event Name: After1year 追跡1年後

研究ID 73

イベント

文書による同意取得済み (追跡調査を含む) : 2019-05-22 に同意取得しています

調査日 (西暦 : yyyy-mm-dd) Today Y-M-D
* must provide value 西暦 年 月 日 y y y y m m d d

追跡方法 通院 郵便 電話
* must provide value 追跡不能

イベント発症_種類 冠動脈疾患
 脳卒中 (TIAを除く)
 弁疾患
 大動脈疾患
 末梢血管
 肺炎
 上記イベントなし

これらについては次ページ以降、詳しくお尋ねいたします
* must provide value

イベント発症_脳腱黄色腫症_種類 ロリゾラ
 慢性の下痢
 骨粗鬆症・病的骨折
 遠心性黄疸・胆汁うっ滞
 神経症状
 上記イベントなし

神経症状_詳細 認知機能障害
 精神症状
 小脳症状
 錐体路症状
 錐体外路症状
 けいれん
 脊髄性感覚障害
 末梢神経障害
 その他の神経症状

死亡 はい いいえ
* must provide value

追加！