

## REDCap での患者情報登録方法

**調査票 (紙イメージ)**

こちらのPDFでは、孤立性右室低形成調査票(登録時)の項目を記載しています。どのような項目があるか事前にお知りになりたい場合は、ファイル名をクリックしていただきますとダウンロードすることが可能です。

(孤立性右室低形成について)  
本疾患についてご不明の場合は添付資料をご参照ください。

添付ファイル:  [診断フローチャート.pdf](#) (0.04 MB)

【施設情報】

孤立性右室低形成の診断については添付文書をご覧ください。

【施設情報】

**センター用匿名化番号: Test\_01**

**病院名**  
\* 入力必須項目

**施設用症例番号**  
\* 入力必須項目

カルテ番号、氏名等の個人情報は入力しないで下さい

**症例登録日**  
\* 入力必須項目

 今日 Y-M-D

YYYY-MM-DD

**記載者名**  
\* 入力必須項目

センター用匿名化番号には、割り当てられた番号が入っています。

貴施設での任意の番号を入力してください

絵をクリックしますとカレンダーが立ち上がりまして、日時を選べます。直接入力も可能です。

9月 2021

| 日  | 月  | 火  | 水  | 木  | 金  | 土  |
|----|----|----|----|----|----|----|
|    |    |    | 1  | 2  | 3  | 4  |
| 5  | 6  | 7  | 8  | 9  | 10 | 11 |
| 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 |
| 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |    |    |

YYYY-MM-DD

**記載者名**  
\*入力必須項目

**連絡先メールアドレス**  
\*入力必須項目

**連絡先電話番号**  
\*入力必須項目

**家族症例の確認**  
\*入力必須項目

なし  あり

疾患を有している家族で遺伝学的検査を行う症例

家族症例は遺伝学的検査も行う症例です。ありをクリックすると下記続柄が選べるようになります。

**家族症例の確認**  
\*入力必須項目

なし  あり

疾患を有している家族で遺伝学的検査も行う症例

**家族症例 続柄**  
\*入力必須項目

父  母  
 同胞1  同胞2  同胞3  
 親族1  親族2  親族3  
 その他

**生年月**  
\*入力必須項目

Y-M-D  
YYYY-MM-01とご記入下さい

**性別**  
\*入力必須項目

男  女  不明

**初診日**  
\*入力必須項目

Y-M-D  
YYYY-MM-DD

**診断日**  
\*入力必須項目

Y-M-D  
YYYY-MM-DD

**最終受診日**  
\*入力必須項目

Y-M-D  
YYYY-MM-DD

生月日は2020-02-01(例)のように、日  
には01で統一してください。

**人種**  
\*入力必須項目

日本人  他のアジア系  白人  黒人  その他

**血縁**  
\*入力必須項目

なし  あり

**孤立性右室低形成の家族歴**  
\*入力必須項目

なし  あり

**孤立性右室低形成の家族歴の内容**

表示欄を拡張する

孤立性右室低形成の家族歴ありをクリックしますと詳細が下記に記載できるようになります。

突然死の家族歴  なし  あり クリア  
 \*入力必須項目

**周産期異常**  なし  あり クリア  
 \*入力必須項目

周産期異常の内容  
 \*入力必須項目

- 子宮内胎児発育遅延
- 羊水過多
- 羊水過少
- 胎児仮死
- 胎児水腫
- (母体) 妊娠高血圧
- (母体) 糖尿病
- その他

(複数選択可)

**出生\_在胎週数**  (整数で記載)

周産期異常ありをクリックすると、下記選択肢が開きます。複数選択可能です。

週数は 38 のように、整数でお書きください。

**【診断契機・診断時の身体所見】**

SpO2 (%)  クリア  
 \*入力必須項目

NYHA心機能分類 (最終受診日) (未就学児はRoss分類)  I  II  III クリア  
 \*入力必須項目

**(参考) NYHA心機能分類とRoss分類  
 ご不明の場合は添付をご参照ください。**

添付ファイル: [NYHA & Ross.pdf](#) (0.06 MB)

不整脈  なし  あり クリア  
 \*入力必須項目

浮腫  なし  あり クリア  
 \*入力必須項目

肝脾腫  なし  あり クリア  
 \*入力必須項目

**【最終受診時の症状】**

最終受診時の臨床症状\_症状有無  なし  あり クリア  
 \*入力必須項目

最終受診時までの現病歴  クリア  
 \*入力必須項目

NYHA 心機能分類と Ross 分類について

NYHA 心機能分類

|       |  |
|-------|--|
| I 度   | 心疾患があるが身体活動に制限はない。日常的な身体活動で甚しい疲労、呼吸、呼吸困難あるいは狭心痛を生じない。        |
| II 度  | 軽度ないし中等度の身体活動の制限がある。安静時には無症状、日常的な身体活動で疲労、動悸、呼吸困難あるいは狭心痛を生じる。 |
| III 度 | 高度な身体活動の制限がある。安静時には無症状、日常的な身体活動以下の労作で疲労、動悸、呼吸困難あるいは狭心痛を生じる。  |
| IV 度  | 心疾患のためいかなる身体活動も制限される。心不全症状や狭心痛が安静時にも存在する。わずかな労作でこれらの症状は増悪する。 |

**診断の契機**  
\*入力必須項目

- 臨床症状
- 胎児検診
- 乳児検診
- 学校心臓検診
- 家族検診
- その他

(複数選択可)

**診断時\_臨床症状**  
\*入力必須項目

- 哺乳不良
- 体重増加不良
- 弱疲労感
- 息切れ
- 喘鳴
- 多呼吸
- 陥没呼吸
- ショック
- チアノーゼ
- 動悸
- めまい
- 失神
- 胸痛
- 塞栓症
- その他

(複数選択可)

初回、最終受診時の症状ありを選びますと下記詳細が選べます。複数選択可能です。

**【合併症】**

**合併症の有無**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**【治療】**

**治療**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**【転帰】**

**予後**  
\*入力必須項目

生存

胎児死亡

人工中絶

出生後死亡

転院のため不明

クリア

合併症の有無ありを選びますと下記に合併症についての記載事項が開きます。

**合併症の有無**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**先天性心疾患**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**先天性心疾患\_種類**  
\*入力必須項目

PFO/ASD  small VSD  Ebstein病/三尖弁異常  
成  mild PS  その他

**他の心疾患**  
\*入力必須項目

なし  心筋症  不整脈  弁膜症  川崎病  その他

(複数選択可)

**染色体異常**  
\*入力必須項目

なし  あり  未実施

クリア

**筋疾患**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**神経疾患**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**精神運動発達遅滞**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**消化器疾患**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

**ミトコンドリア病**  
\*入力必須項目

なし  あり

クリア

それぞれ詳細の選択もクリックで選べます。

**【合併症】**

合併症の有無  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

**【治療】**

治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

**【転帰】**

予後  生存  胎児死亡  人工中絶  出生後死亡  転院のため不明 クリア  
\* 入力必須項目

治療ありの場合には、クリックいただくと下記にその詳細を選べるようになります。

**【治療】**

治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

内服治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

経静脈治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

呼吸循環補助  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

ペースメーカー  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

手術  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

その他の治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

例えば内服治療ありをクリックしますと、

**【治療】**

治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

内服治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

内服治療 \* 入力必須項目

- ACE阻害薬
- ARB
- β遮断薬
- 利尿剤
- 抗血小板薬
- 抗凝固薬
- 抗不整脈薬
- その他

(複数選択可)

---

経静脈治療  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

呼吸循環補助  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

ペースメーカー  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

---

手術  なし  あり クリア  
\* 入力必須項目

内服薬が選択できます。

|                                       |   |     |
|---------------------------------------|---|-----|
| <b>予後</b><br>*入力必須項目                  | <input checked="" type="radio"/> 生存<br><input type="radio"/> 胎児死亡<br><input type="radio"/> 人工中絶<br><input type="radio"/> 出生後死亡<br><input type="radio"/> 転院のため不明 | クリア |
| 病院外心停止の既往<br>*入力必須項目                  | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> 不明  | クリア |
| 現在の状態（初診時と比べて）<br>*入力必須項目             | <input type="radio"/> 治癒 <input type="radio"/> 改善 <input type="radio"/> 不変 <input type="radio"/> 悪化   | クリア |
| 心疾患による入院（初診時の入院および検査入院は除く）<br>*入力必須項目 | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり   | クリア |
| 心臓移植<br>*入力必須項目                       | <input type="radio"/> 未登録 <input type="radio"/> 移植済み <input type="radio"/> 登録済み   | クリア |

予後は、選択毎にその詳細が追加されますので、順にお選びください。

|                         |  |     |
|-------------------------|--|-----|
| <b>心電図異常</b><br>*入力必須項目 | <input type="radio"/> なし <input checked="" type="radio"/> あり   |     |
| 房室伝導異常                  | <input type="checkbox"/> なし<br><input type="checkbox"/> 1度房室ブロック<br><input type="checkbox"/> 2度房室ブロック<br><input type="checkbox"/> 完全房室ブロック<br><small>(複数選択可)</small> |     |
| 脚ブロック                   | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 右脚ブロック <input type="radio"/> 左脚ブロック   | クリア |
| ST-T異常                  | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり  | クリア |
| 心房負荷                    | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 左房負荷 <input type="radio"/> 右房負荷 <input type="radio"/> 両房負荷  | クリア |
| 心室負荷                    | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 左室負荷 <input type="radio"/> 右室負荷 <input type="radio"/> 両室負荷  | クリア |

心電図異常ありをクリックすると下にさらに詳細がでます。

【ホルター心電図】（登録日に近いデータを入力）

|                           |   |          |
|---------------------------|---|----------|
| <b>ホルター心電図</b><br>*入力必須項目 | <input type="radio"/> 未実施 <input checked="" type="radio"/> 実施   | クリア      |
| 検査日<br>*入力必須項目            | <input type="text" value=""/> 今日 Y-M-D<br>YYYY-MM-DD  |          |
| PVCの有無                    | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり   | クリア      |
| 上室性頻拍の有無<br>*入力必須項目       | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 心房相動 <input type="radio"/> 心房細動 <input type="radio"/> 心房頻拍 <input type="radio"/> リエントリー性上室頻拍 | クリア      |
| 心室頻拍の有無<br>*入力必須項目        | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 非持続性VT <input type="radio"/> 持続性VT   | クリア      |
| 他の不整脈                     | <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> あり   | クリア      |
| 不整脈_その他                   | <input type="text"/>  | 表示欄を拡張する |

クリックすると下にさらに詳細がでます。

【心臓カテーテル検査】 (登録日に近いデータを入力)

(心臓カテーテル検査の評価について)

ご不明の場合は添付資料をご参照ください。

添付ファイル: [心臓カテーテル検査での計測・評価について.pdf](#) (0.52 MB)

心臓カテーテル検査

未実施  実施

クリア

\* 入力必須項目

(心臓MRIの評価について)

ご不明の場合は添付資料をご参照ください。

添付ファイル: [心臓MRIでの計測・評価について.pdf](#) (4.14 MB)

心臓MRI

未実施  実施

\* 入力必須項目

心臓カテーテル検査での計測方法については添付資料をご覧ください。(下記のように開きます)

心臓MRI検査での計測方法についても添付資料をご覧ください。

心臓カテーテル検査での計測・評価について

【容量、径の計測方法】

1. LVEDV, ESV:大動脈弁輪基部から拡張末期、収縮末期それぞれの心内腔を乳頭筋を含みトレースする。

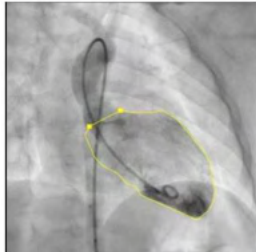


図1: 拡張末期でのLVEDV測定例(正面)

2. RVEDV, ESV:肺動脈弁輪基部から拡張末期、収縮末期それぞれの心内腔を、乳頭筋を含みトレースする。

心臓カテーテル検査

未実施  実施

クリア

\* 入力必須項目

検査日

Y-M-D  
YYYY-MM-DD

\* 入力必須項目

身長 (cm)

\* 入力必須項目

体重 (kg)

\* 入力必須項目

RVEDV (ml)

\* 入力必須項目

RVESV (ml)

RVEF (%)

\* 入力必須項目

上記測定方法に準じてカテ結果の入力をお願いいたします。



**血液検査**  未実施  実施 クリア

\* 入力必須項目

検査日: 診断日と同じ  はい  いいえ クリア

\* 入力必須項目

BNP (pg/ml)

NT-pro-BNP (pg/ml)

BNP、Nt-proBNP は測定したもののどちらかで結構です。

**【心臓超音波】 (診断時)**

(心臓超音波の評価について)  
ご不明の場合は添付資料をご参照ください。

添付ファイル: **UCG.pdf** (4.56 MB)

検査日: 診断日と同じ  はい  いいえ クリア

\* 入力必須項目

身長 (cm)

\* 入力必須項目

体重 (kg)

\* 入力必須項目

LVDd (mm)

\* 入力必須項目

LVDs (mm)

心臓超音波検査の計測方法については添付の PDF をご覧ください。

**自由記載**

表示欄を閉じる

ご入力ありがとうございました。

入力終了後は下段の「送信」をクリックしていただくと情報が送信されます。

中断する場合は下段の「一旦保存してまた後で」をクリックして頂くと途中から再開できます。一時保存される場合は、画面の指示に従い、再開用の画面リンクURLの保存をお願いいたします。

その他事務局への伝達事項を自由記載欄にご記入ください

←

終了したら「送信」をクリックしてください。中断する場合には、「一旦保存してまた後で」をクリックして頂くと一次保存になります。間違えて送信してしまった場合には、ロック解除が必要ですので事務局までご連絡ください。