

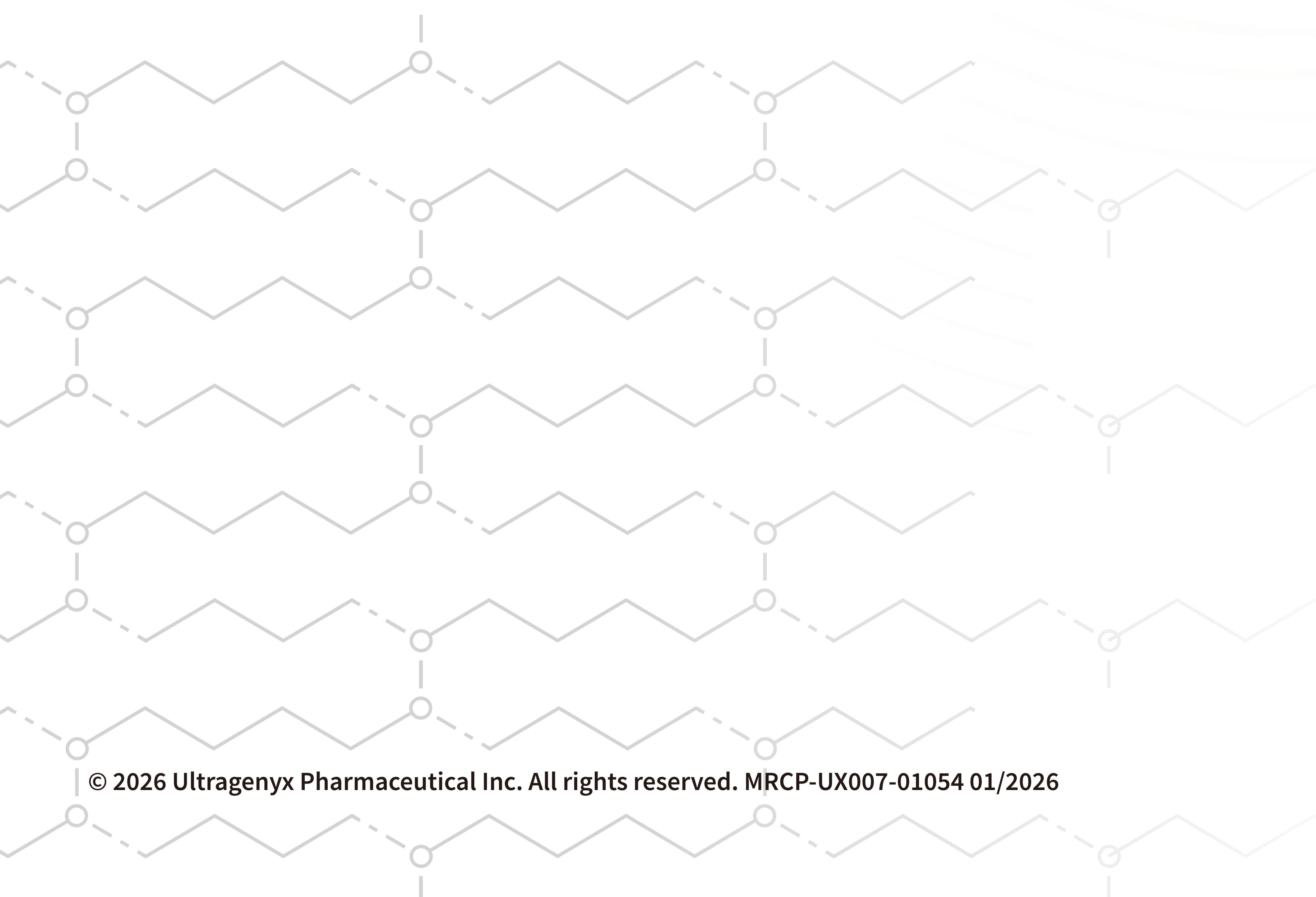


LC-FAOD（長鎖脂肪酸代謝異常症） セルフケアチェック

CPT1・CACT・CPT2・VLCAD・TFP・LCHAD

セルフケアチェックを活用して、ご自身の状態を確認し、医師との話し合いに備えましょう。
このLC-FAODセルフケアチェックは、日々の症状をふり返り、
受診時に医師と話し合う際のポイントを整理するのに役立ちます。

受診前に毎回記入して、時間の経過にともなう体調や気持ちの変化を把握することができます。



お名前（患者さん） _____ 記入日 _____

長鎖脂肪酸代謝異常症（LC-FAOD）は、あなたやご家族の生活に、どのような影響を与えていますか？

セルフケアチェックを受けてみましょう。ご自身の状態を確認し、医師と話し合う際のポイントを整理することができます。
気になる症状がある場合は、医師にご相談ください。

活動と症状

あなたやあなたのご家族は、今の活動のレベル（程度）に満足していますか？

 はい いいえ

歩くことや運動、学校や仕事などの日常生活の活動で、避けたり控えたりしていることはありますか？
もしあれば、どのようなことを控えているかご記入ください。

どのくらいの頻度で控えていますか？ いつも 時々 全くない

あなたやあなたのご家族（患者さん）に、次のような症状はみられますか？
あてはまるものすべてにチェックを入れてください。

慢性的に続いている症状

-
- 筋力の低下や筋肉の張りの低下
-
-
- 筋肉の痛み
-
-
- 手足の神経がしびれたり、ビリビリ痛む
-
-
- 皮膚が黄色っぽくなる（黄疸）
-
-
- 肝臓の検査値 [AST (GOT)、ALT (GPT) など] に異常が生じる
-
-
- 視力や見え方に関するトラブル
-
-
- その他

時々あらわれる急性的な発作

-
- 不整脈または胸痛
-
-
- 息切れ
-
-
- 尿の色が濃くなる
-
-
- 筋肉痛または筋力の低下
-
-
- めまいや震え
-
-
- 胃腸の不調
-
-
- その他

これらの症状は、どの時間帯にあらわれますか？ あてはまるものすべてにチェックを入れてください。

 朝 昼頃 夕方 一日中 睡眠中

症状が続く時間はどのくらいですか？ あてはまるものすべてにチェックを入れてください。

 0～60分 1～2時間 2～4時間 4時間以上 1日中 運動をしているときのみ

チェックした症状の中で、新たにあらわれたものや、症状の強さが変化したものはありますか？

 はい いいえ

「はい」の場合は、どのような症状があらわれたり、変化したりしましたか？

チェックした症状の中で、最も強い痛みのレベルはどのくらいですか？数字に○をつけてください。

痛みなし 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 とても強い痛み

症状が起こるきっかけは何ですか？
具体的にご記入ください。

症状があらわれる部位をすべて選んでください。

- | | | |
|-------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 頭 | <input type="checkbox"/> 背骨 | <input type="checkbox"/> その他 |
| <input type="checkbox"/> 歯/あご | <input type="checkbox"/> 胴体 | 具体的にご記入ください。 |
| <input type="checkbox"/> 首 | <input type="checkbox"/> 腰まわり | _____ |
| <input type="checkbox"/> 肩 | <input type="checkbox"/> 脚 | _____ |
| <input type="checkbox"/> 腕 | <input type="checkbox"/> ひざ | _____ |
| <input type="checkbox"/> 手/手首 | <input type="checkbox"/> 足（足首から下の部分） | |

定期的な通院について

LC-FAODの診療のため、どのくらいの頻度で通院していますか？

（医師による診療だけでなく、他の診療科の医師や看護師、管理栄養士、遺伝カウンセラーとの面談なども含みます。）

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 毎週 | <input type="checkbox"/> 3カ月ごと | <input type="checkbox"/> 年に1回 |
| <input type="checkbox"/> 毎月 | <input type="checkbox"/> 6カ月ごと | <input type="checkbox"/> その他 |

次回の診療の予約はありますか？

- はい 次回の予約日： _____ いいえ

他の診療科を受診していますか？

- はい いいえ

「はい」の場合は、どのような診療科を受診されているか理由をご記入ください。

医師との話し合いに向けて

LC-FAODを抱えて生活する中で、例えば人との関わりや精神的な面、学校や職場などで、何か困ったことや気がかりなことはありましたか？

- はい いいえ

「はい」の場合は、具体的にご記入ください。

医療機関を受診してこれまで感じたことや、LC-FAODを抱えて生活する中で伝えたいことがあればご記入ください。

LC-FAODを抱えていることで、達成できていない人生の目標や計画はありますか？
その他、医師や医療従事者に相談したいことや質問があればご記入ください。

LC-FAODセルフケアチェックはこれで終了です

あなたが提供した回答は、LC-FAOD 医療チームとの話し合いに役立つ可能性があります。

この冊子を、次回の予約時に必ずお持ちください。