

筛选访视清单



关于筛选访视的信息

研究中心名称: _____

地址: _____

工作人员联系人姓名: _____ 电话: _____ 电子邮件: _____

约诊时间: _____ 诊室号/楼号: _____

是否提供无障碍停车位? 是 否

计划的程序和检测: _____

验证试验入选资格所需的信息*: _____

注: _____

*例如, 这些可能包括 SMN2 拷贝数或近期住院治疗的记录。

关于我/我的家人的信息:

这一部分可在筛选访视前填妥, 以加强与研究团队成员的讨论。请填写所有药物、治疗和住院治疗, 包括与脊髓性肌萎缩症 (SMA) 无关的药物、治疗和住院治疗。

SMA 类型: _____ SMN2 拷贝数: _____

研究团队是否需要记录 SMN2 拷贝数? 是 否

当前最大运动功能: 有支撑坐立 无支撑坐立 能够站立 能够行走

诊断史:

如为产前诊断, 请勾选:

如为通过新生儿筛查确诊, 请勾选:

开始出现 SMA 症状的年龄 (按月计): _____ 诊断日期: _____

近期疫苗史 (过去 12 个月):

日期: _____ 疫苗: _____ 日期: _____ 疫苗: _____

日期: _____ 疫苗: _____ 日期: _____ 疫苗: _____

日期: _____ 疫苗: _____ 日期: _____ 疫苗: _____

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA 是一个为脊髓性肌萎缩症患者进行宣传的全国性组织。脊髓性肌萎缩症是一种进行性神经退行性疾病, 会剥夺患者的体力, 使其丧失行走、吞咽和呼吸能力。

近期住院治疗史

(过去 12 个月; 请包括接受 SMA 治疗相关的住院治疗情况) :

日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____
日期: _____ 住院治疗原因: _____

近期疾病史 (过去 12 个月) :

开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____
开始日期: _____ 结束日期: _____ 疾病: _____ 服用的药物: _____

近期损伤史 (过去 12 个月) :

日期: _____ 损伤: _____ 接受的治疗: _____
日期: _____ 损伤: _____ 接受的治疗: _____
日期: _____ 损伤: _____ 接受的治疗: _____
日期: _____ 损伤: _____ 接受的治疗: _____
日期: _____ 损伤: _____ 接受的治疗: _____

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA 是一个为脊髓性肌萎缩症患者进行宣传的全国性组织。脊髓性肌萎缩症是一种进行性神经退行性疾病，会剥夺患者的体力，使其丧失行走、吞咽和呼吸能力。

用药史（包括补充剂）：

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

开始日期：_____ 结束日期：_____ 药物名称：_____ 剂量：_____

服药原因：_____ 停药原因：_____

提示：拍摄每种药物包装的照片，以帮助记忆。

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA 是一个为脊髓性肌萎缩症患者进行宣传的全国性组织。脊髓性肌萎缩症是一种进行性神经退行性疾病，会剥夺患者的体力，使其丧失行走、吞咽和呼吸能力。

物理治疗史:

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

职业治疗史:

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

其他治疗史:

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

开始日期: _____ 结束日期: _____ 类型: _____ 办公室/科室位置: _____

停止原因: _____

手术史:

手术日期: _____ 手术类型: _____

手术日期: _____ 手术类型: _____

手术日期: _____ 手术类型: _____

手术日期: _____ 手术类型: _____

手术日期: _____ 手术类型: _____

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA 是一个为脊髓性肌萎缩症患者进行宣传的全国性组织。脊髓性肌萎缩症是一种进行性神经退行性疾病，会剥夺患者的体力，使其丧失行走、吞咽和呼吸能力。

计划进行的手术（未来 24 个月内）：

估计日期：_____ 手术类型：_____

估计日期：_____ 手术类型：_____

其他健康史：

其他不良状况（例如，脊柱侧凸、挛缩、胃食管反流病 [GERD] 等）：

已知过敏原：_____

使用的辅助呼吸设备（例如 BiPap）：_____ 小时/天：_____

您是否使用咳痰机？ 是 否 类型：_____

常规摄食（勾选所有适用项）： 禁饮禁食 依赖管饲
具有一定补偿作用的全经口饮食 无限制全经口饮食。

生殖健康：

您目前是否怀孕？ 是 否

您是否计划在未来 24 个月内怀孕？ 是 否

您目前是否正在使用避孕措施？ 是 否 类型：_____

当前医疗保健提供者：

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____

姓名：_____ 提供者类型：_____ 电话：_____



要提问的问题

本试验的目的是什么？

我/我的家人是否能够继续接受我/他们目前的治疗？

我/我的家人的治疗计划是否会改变？

是否有可能接受安慰剂或假治疗？

研究团队在试验期间将进行哪些类型的医学检测和程序？

研究团队将如何在程序执行期间确保我/我的家人的安全和舒适？

预计我参加临床试验的时间有多长？

我必须多久到医院或科室访视一次？这些访视是否需要留院过夜？所有访视都是当面进行的，还是有机会通过远程医疗进行？

参加研究可能有哪些风险？

参加研究可能有哪些获益？

在参加试验期间，谁将监督我/我的家人的诊疗护理？

谁将支付与参加研究相关的费用？

我/我的家人还可以报销其他费用吗？是否包括差旅报销？

如果我/我的家人因参加本研究而受伤或生病，会怎样？

还有谁可以查阅我的数据和/或样本？

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA 是一个为脊髓性肌萎缩症患者进行宣传的全国性组织。脊髓性肌萎缩症是一种进行性神经退行性疾病，会剥夺患者的体力，使其丧失行走、吞咽和呼吸能力。