先天性筋疾患（先天性筋ジストロフィー、先天性ミオパチー、筋原線維ミオパチー、先天性筋無力症、その他の先天性筋疾患）の患者様へ

2025 年 5 月版

神経筋疾患患者登録 Remudy Registry of Muscular Dystrophy

神経・筋疾患患者登録センター

登録の目的

先天性筋疾患の患者様に新しい治療法を「1 日も早く」届けるため、神経筋疾患患者登録センター（国立精神・神経研究センター内）を置き、患者様の連絡先、病状、遺伝情報などの登録が始まっています。臨床試験/治験が行われる際には対象となる患者様へ短期間で情報をお届けすることができ、新たな治療法の早期確立や新薬の開発につながることを目指します。

登録対象となる患者様

先天性筋ジストロフィー、先天性ミオパチー、筋原線維ミオパチー、先天性無力症、その他の先天性筋疾患と診断されている方です。筋病理や遺伝子による診断が行われていることが好ましいと考えていますが、検査で診断が得られていない方や、未実施の方でも、採血や筋電図、骨格筋 MRI などの検査で診断に矛盾しないと主治医の先生から言われている方は登録の対象となります。

登録の流れ

書類の準備

研究説明文書（患者様用）をお読みいただき、登録に必要な書類一式（①患者登録用紙、②患者様用同意文書、③医師用同意文書）をダウンロードします。受診の際に用紙を持参し、主治医の先生にご相談ください。

研究説明文書（患者様用）、登録書類一式ダウンロード
https://remudy.ncnp.go.jp/congenital/

書類の郵送

④患者様ご本人の遺伝子診断結果のコピーと記入済みの①~③の書類を同封し Remudy 事務局へ郵送してください。
（遺伝子診断結果をお手元にお持ちでない場合は主治医の先生にご相談ください。）

書類のチェック

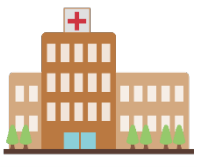
書類が到着しましたら、Remudy 事務局および専門の医師が書類のチェックを行います。

登録完了

全ての内容が確認できましたら、登録完了です。簡易書留にて Remudy カードをお送りいたします。

※書類のダウンロードが出来ない場合、事務局より郵送することも可能です。
その際はお手数ですが事務局までご連絡をお願いいたします。
※書類の内容に不備があった場合は、お電話またはお手紙にて患者様もしくは主治医の先生へご連絡を差し上げることがございます。
※登録完了までおよそ 2~3 ヶ月をいただいております。

書類の送付先およびお問合せ先
〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1
国立精神・神経医療研究センター　Remudy 事務局
TEL/FAX ： 042-346-2309（直通）　　MAIL ： remudy@ncnp.go.jp



神経・筋疾患患者登録
Remudy

郵送同封書類チェックリスト

Remudy に新規患者登録をされる際、同封していただく書類は下記の通りになります。

※2.の参加同意書（患者様用）をご記入いただく前に必ず研究説明文書（患者様用）をお読みください。

1. □先天性筋疾患患者登録用紙
   - □ 先天性筋ジストロフィー（Aa）
   - □ 先天性ミオパチー（Ab）
   - □ 筋原線維ミオパチー（Ac）
   - □ 先天性筋無力症 （Ad）
   - □ その他（Ae）（　　）

2. □先天性筋疾患の患者登録システムへの参加同意書（患者様用）

3. □先天性筋疾患の患者登録システムへの協力説明および同意文書（医師用）

4. おこなっている場合
   - □遺伝子診断結果のコピー
   - □筋生検結果のコピー
   - □筋生検（免疫染色）の結果のコピー

□研究参加アセント文書（任意）

□その他 ※上記の書類以外に同封するものがございましたらご明記ください。

（　　）

以上、各書類にご記入漏れ箇所はございませんか。医師のご署名は入っておりますでしょうか。
未記入箇所が一つでもある場合は、こちらからお電話等にて確認させて頂いたり、再度郵送して頂いたりする場合がございます。また、上記の書類は本登録後、更新の際に必要となる場合がございますので、必ずコピーをして、お手元に保存して頂くようお願いいたします。

こちらのチェックリストの☑欄にチェックを入れ、上記書類と一緒に同封し郵送してください。
（大切な個人情報のため、簡易書留を推奨しております。）

患者様のお名前　：　＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

先天性筋疾患患者登録システム

～書類送付先～

✂切り取ってラベルとしてご利用ください ⇒

187-8551　東京都小平市小川東町 4-1-1

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター
Remudy 事務局 宛

Congenital

2016年08月改訂

先天性筋疾患 患者登録用紙

新規

記入日

：西暦　　年　　月　　日

ＩＤ（病院、カルテ番号）

病院名　：　　カルテ番号　：（　　）

患者氏名　ふりがな（　　）

漢字名　：

性別　男　女

生年月日

（昭和・平成・西暦）　　年　　月　　日（　　）歳

自宅情報　〒　　ー

（書類の送付先）

☐自宅　☐入院先　☐その他（　　）

住所　：

電話番号　：（　　）-（　　）-（　　）　☐自宅　☐携帯（　　）

ﾒｰﾙｱﾄﾞﾚｽ　：　☐PC(推奨)　☐携帯・ｽﾏｰﾄﾌｫﾝ・その他

診断名　※診断ごとに決められた「診断登録用紙」も別途印刷してご記入下さい。

☐先天性筋ジストロフィー(診断登録用紙Aa)　☐先天性ミオパチー(診断登録用紙Ab)　☐筋原線維ミオパチー(診断登録用紙Ac)

☐先天性筋無力症候群(診断登録用紙Ad)　☐その他（　　）(診断登録用紙Ae)

家族歴　※いとこ・祖父母・叔父・叔母・甥・姪などの場合は、**必ず**父方か母方も明記してください。

☐なし

☐あり →（　　）

現在の運動機能

☐歩行可能（装具・杖なしで）

☐歩行可能（装具・杖を使用して歩行が可能）

☐歩行不能（支えがあれば座位がとれる）

☐歩行不能（支えがあっても座位がとれない）

☐歩行獲得前

車いす使用

☐未使用

☐一日のうち部分的に使用

☐一日中使用

☐終日、ベッド上

→ ※コチラも必ずご記入ください

車いす使用開始年齢は

（　　）歳

呼吸機能検査

☐呼吸器検査未施行

☐検査あり

VC（　　）ml,　%VC（　　）%

FVC（　　）ml,　%FVC（　　）%

測定日：

西暦（　　）年（　　）月

人工呼吸器を使用している

☐はい → ☐鼻マスク　☐気管切開 → ☐一日中使用　☐一日のうち部分的に使用

☐いいえ

人工呼吸器使用開始年齢は（　　）歳

心機能検査

☐心機能検査未施行

☐検査あり → EF（　　）%　FS（　　）%

測定日：

西暦（　　）年（　　）月

嚥下(えんげ)など

経鼻胃管

☐あり →（　　）歳から

☐なし

胃ろう

☐あり →（　　）歳から

☐なし

最近の血清ＣＫ(クレアチンキナーゼ)値　※測定日も忘れずにご記入下さい

（　　）ＩＵ／Ｌ

測定日：

西暦（　　）年（　　）月

身長　※測定日も忘れずにご記入下さい

（　　）cm

測定日：

西暦（　　）年（　　）月

体重　※測定日も忘れずにご記入下さい

（　　）ｋｇ

測定日：

西暦（　　）年（　　）月

年齢が１５歳以上の場合、患者本人に同意能力がありますか？

☐ある

☐ない

☐１５歳未満(0歳～14歳)である

あなた(患者)に該当する治験の提案があれば、

☐詳しい情報を提供して欲しい

☐情報は必要ない

☐今はわからない

あなた(患者)は現在、治験に参加していますか？

☐はい　☐過去に参加したことがある

☐いいえ

あなた(患者)はこれまでに他のデータベースに登録を、

☐登録をしたことがある

☐登録をしたことがない

このデータは原情報に忠実に記入されており、医師の確認のもとに作成されたものであることを証明します。

医師署名（自筆）

医師署名日時

西暦

（　　）年（　　）月（　　）日

注意事項：　　患者さま記入欄　　医師に確認して記入する欄

未記入の箇所、不明な点が一つでもある場合は、こちらからお電話等にてご確認させていただきます。

送付先：〒187-8551　東京都小平市小川東町４－１－１
国立研究開発法人　国立精神・神経医療研究センター
神経・筋疾患患者登録センター(Remudy)患者登録部門

患者氏名：

神経・筋疾患患者登録 Remudy

先天性筋疾患 診断登録用紙　Ae

※当てはまる項目に☑をしてください

診断名

[　　]

筋生検

筋生検を行った方は、報告書のコピーを同封して下さい。

☐ 行った → <所見>

[　　]

☐ 行っていない

遺伝子解析

遺伝子解析を行った方は、報告書のコピーを同封して下さい。

☐ 行った → <所見>

[　　]

☐ 行っていない

☐ 行ったか分からない

その他

☐ 脊髄性筋萎縮症（せきずいせいきんいしゅくしょう）ではない

☐ 筋強直性ジストロフィー（きんきょうちょくせいじすとろふぃー）ではない

西暦

記入日：＿＿＿＿＿＿年＿＿＿＿月＿＿＿＿日

〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター
神経・筋疾患患者登録センター　Remudy患者登録部門

提出用

先天性筋疾患　患者様用

2022年8月版

先天性筋疾患の患者登録システムへの参加同意書（患者様用）

国立研究開発法人　国立精神・神経医療研究センター
神経・筋疾患患者登録センター（Remudy）患者情報登録部門　責任者　中村　治雅殿

西暦

わたし(患者氏名)＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿（生年月日）＿＿＿＿年＿＿＿月＿＿＿日生

（住所)＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿は、
先天性筋疾患患者登録システムへの登録について、説明文書を十分に理解したうえで、

下記に記す全ての項目に、チェック☑をつけます。

－　記　－

□1　登録システムの目的

先天性筋疾患の新しい治療法を作るため、および患者様の健康や生活改善のために行われる臨床試験／治験の実施を進めるために、先天性筋疾患の患者登録システムを構築し、患者データベースを作成します。

□2　登録する情報の内容

あなた（患者様）が普段お掛かりの医療機関にある、あなた自身の診察・検査の結果の中から、臨床情報を主治医の先生に抜き出していただき、別紙の患者登録用紙に記載していただきます。また、あなたの遺伝子診断の結果の写しをいただきます。その中には個人情報も含まれます。

□3　登録の方法

あなたご自身に登録に必要な書類をご入手いただき、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センターにある患者情報登録部門にお送りいただきます。
お送り頂いた登録情報の確認のため、あなた及びご記入いただいた先生に直接確認することがあります。
登録に必要な情報が確認された段階で、お送り頂いた登録情報をデータベースへ入力し登録情報を分析いたします。

□4　危険性ならびに副作用等

患者様の臨床情報を収集する研究ですので、患者様自身に対する身体的な危険性はありません。

□5　研究の資金源や研究者等の研究に関する利益相反について

本登録システムの運営にかかる資金は、公的研究費によって賄われるため、登録は無料ですが、患者登録用紙に記入する際の医師への受診、登録に必要な書類の郵送費用は患者様の負担となります。この研究における当センター研究者の利益相反については、当センター利益相反マネジメント委員会で審査され、適切に管理されています。

□6　登録された情報の使われ方

登録情報を分析し、臨床試験／治験の実施に向けた情報の作成をいたします。
個人情報が特定されないように配慮したうえで、学術的な場での公表を行います。
個人情報が特定されないように配慮したうえで、場合により臨床試験／治験を計画している研究者や製薬企業にも登録情報が開示される場合があります。

提出用

個人情報が特定されないように配慮したうえで、TREAT-NMD へ、登録情報が登録される場合があります。
臨床試験／治験が計画された場合には、ホームページ等を通じて患者様に情報提供をすることがあります。また、ご希望された場合には、電子メール等で臨床試験／治験の対象となる可能性のある患者様に直接お知らせすることがあります。

□7　登録された情報の通知

ご希望に応じて、ご本人の登録されている情報の提供を行います。もし誤りがある場合には訂正することができます。成果については、ご希望があればニュースレターをお送りし、研究班のホームページ等を通じても公表いたします。

□8　プライバシーの保護、訂正

個人が特定できる情報は公開されません。
個人情報については、後で訂正することができます。
臨床情報などの登録内容を毎年更新することが必要です。このため患者登録部門より連絡させていただくことがあります。

□9　研究に参加しないことによる不利益

本研究に参加することに同意しても、それはいつでも撤回できます。
研究に参加しなくても、また、同意を撤回しても、日常の治療上いかなる不利益も受けません。

以上

全てのチェック項目に印をつけていただけない場合には、本研究の主旨をご理解されたとみなされません。

上記について説明文書を読み理解し、全てのチェック項目に印をつけました。
そのうえで、以下の点について同意するか否かのチェックをいたします。

10)　本登録システムに自由意思に基づいて参加し、個人の情報を登録すること

□はい　　□いいえ

11)　情報確認や更新のために患者登録部門からご本人に直接ご連絡させていただくこと

□はい　　□いいえ

12)　登録情報の確認のために、主治医の先生に患者登録部門から直接連絡させていただくこと

□はい　　□いいえ

13)　個人が特定されないようにしたうえで、学術的な場で公表されること

□はい　　□いいえ

14)　個人が特定されないようにしたうえで、臨床試験／治験の計画及び実施を予定している研究者や製薬企業に開示されること

□はい　　□いいえ

提出用

15)　**個人が特定されないようにしたうえで、国際的な患者登録ネットワークへ、情報が提供されること**

☐はい　　☐いいえ

16)　**臨床試験／治験が計画された場合に、自身が対象になる可能性がある場合に、患者情報登録部門からご本人に直接ご連絡させていただくこと**

☐はい　　☐いいえ

全てのチェック項目に、印をつけました。

同意年月日　＿＿＿＿年＿＿＿＿月＿＿＿＿日

署名　（本人）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿印（以下、自署であれば印は不要）

本人が

☐ 知的障害等により同意能力がないと客観的に判断される場合

☐ 15 歳未満の場合

☐ 筆記が困難な場合

（保護者もしくは代筆者氏名）

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿印（続柄　　）

提出用

2022 年8 月版

先天性筋疾患の患者登録システムへの協力説明及び同意文書（医師用）

（患者様氏名）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿様 担当先生御侍史

平素より、先天性筋疾患の患者登録システムへの協力説明及び同意文書の臨床試験実施体制構築に関する研究の活動にご協力いただき、誠にありがとうございます。

この度は患者様の患者登録用紙記入へのご協力、誠にありがとうございます。本研究においてはご協力いただいた登録用紙を患者様ご自身が、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センターにあります Remudy 患者情報登録部門へお送りいただくことになっています。そこで患者様の情報について確認した上で、データベースに登録させていただきます。つきましては、患者情報の確認に際しまして不明な点がありました場合には、患者情報登録部門より先生に内容の確認のため、ご連絡をさせていただきたく存じます。

先天性筋疾患の臨床試験実施体制構築に関する研究にご賛同いただき、ご協力いただけるのであれば以下にご署名いただきたくどうぞよろしくお願いいたします。

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター
神経・筋疾患患者登録センター（Remudy）患者情報登録部門 責任者 中村 治雅 殿

担当の先生 記入箇所（施設名、電話番号などは印鑑でもかまいません）

わたし

（施設名）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

（連絡先電話番号）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

（医師氏名）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿は、

（患者様氏名）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿様の件につき、国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 神経筋疾患患者登録センター 患者情報登録部門より問い合わせがありました場合には登録内容に関することについてのみ、お答えすることに協力いたします。

同意年月日 年 月 日

患者様 記入箇所

わたし（本人）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿印（以下、自署であれば印は不要）

本人が
- ☐ 知的障害等により同意能力がないと客観的に判断される場合
- ☐ 15 歳未満の場合
- ☐ 筆記が困難な場合

（保護者もしくは代筆者氏名）

印（続柄 ）

は、国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター神経筋疾患患者登録センター 患者情報登録部門より、私自身についての医学情報について問い合わせがありました場合には、上記医師が登録内容に関することについて、私の情報を説明することに同意いたします。

同意年月日 年 月 日

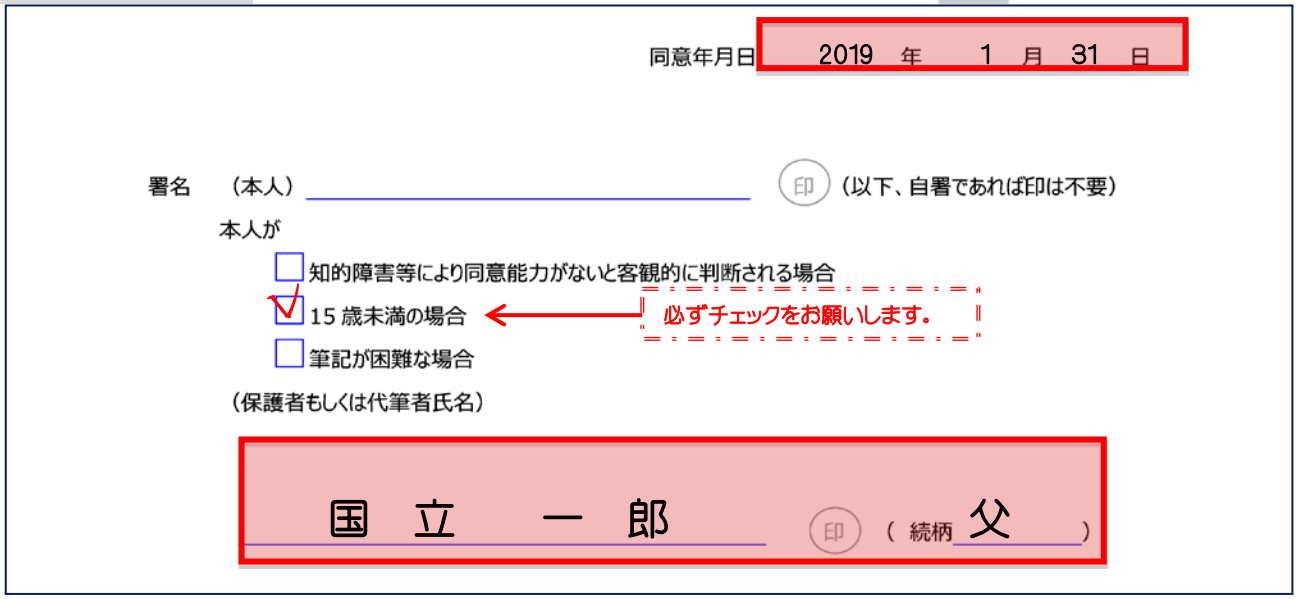
P1 注意事項 ： 枠 内 → 患者様 記入欄
その他 → 医師 記入欄

記入例

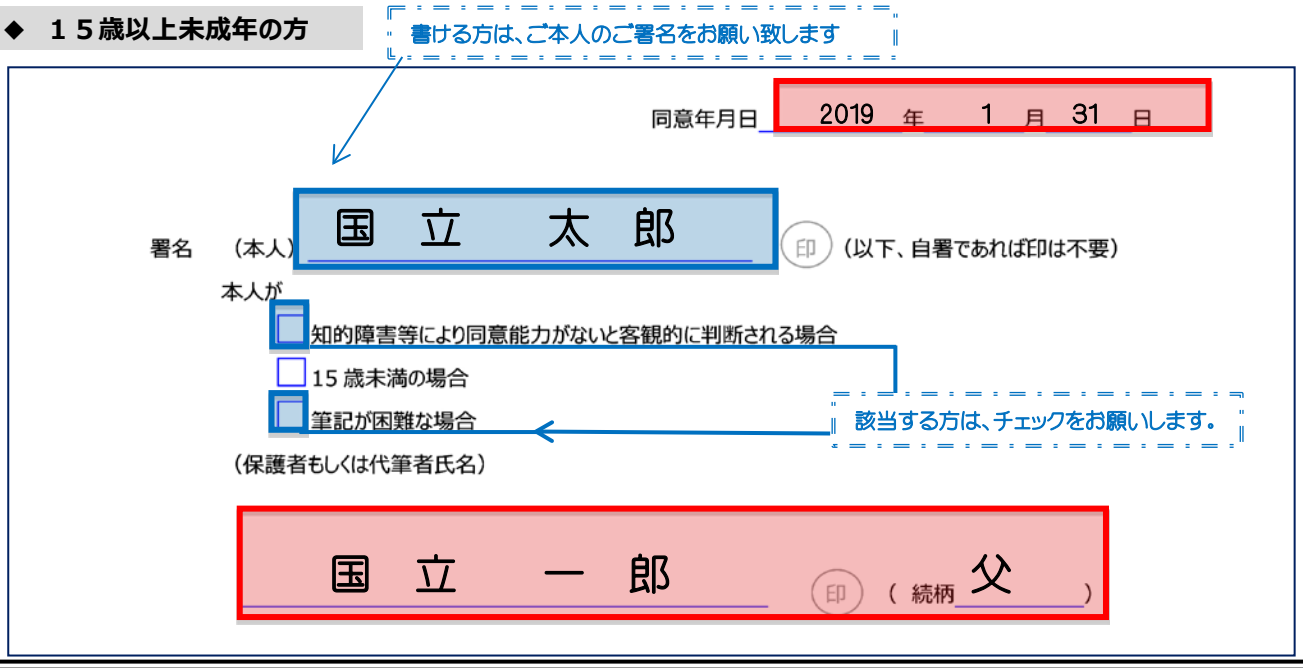
【 同 意 書 記 入 例 】年齢により、記入箇所が異なりますのでご注意ください。　赤枠は必ずご記入ください。

青枠は該当者のみです。

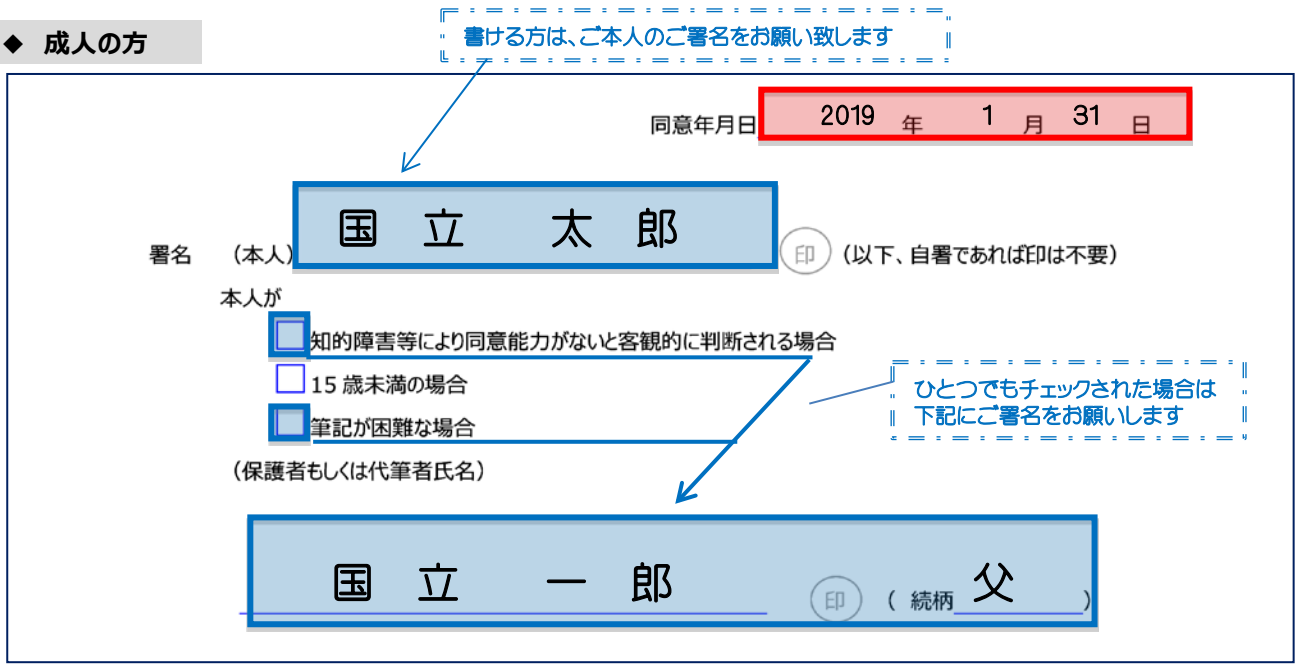
◆ ０歳～１４歳の方



◆ １５歳以上未成年の方



◆ 成人の方



保存用