



### 登録の目的

先天性筋疾患の患者さまに新しい治療法を「1日も早く」届けるため、神経・筋疾患センター(国立精神・神経研究センター内)を置き、患者さまの連絡先、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さま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さま

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



患者さま

### 書類の準備

研究説明文書をお読みいただき、登録に必要な書類一式をダウンロードしてください。  
(<https://remudy.ncnp.go.jp/congenital>) 患者さま、主治医の先生に記入していただきます。



患者さま

### 書類の郵送

患者さまご本人の遺伝子診断結果のコピーと一緒に Remudy 事務局へ郵送してください。



事務局

### Remudy 事務局にて書類のチェック

書類到着後、事務局および専門の医師による書類のチェックをいたします。



事務局

### 登録完了

全ての内容が確認できましたら、登録完了です。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さまもしくは主治医の先生へご連絡をす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](mailto:remudy@ncnp.go.jp)

