

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、先天性筋無力症、
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

