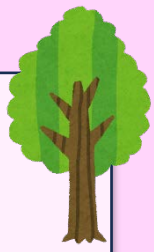
縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（GNE ミオパチー）の患者様へ

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
レムディー
Remudy

登録の目的

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（GNE ミオパチー）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・神経医療研究センター内）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に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

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（GNE ミオパチー）で、遺伝子検査で診断が確定している方です。遺伝子検査をしていない患者様は、**遺伝子診断が確定してからの登録**をお願いいたします。

現在遺伝子検査は保険診療でできるようになっています。

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）
https://remudy.ncnp.go.jp/assets/pdf/gne/setsumei_pa_gne_b.pdf
GNE ミオパチー　登録書類一式ダウンロード
https://remudy.ncnp.go.jp/assets/pdf/gne/all_touroku_gne_b.pdf

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、お手紙またはお電話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. □GNE ミオパチー患者登録用紙
2. □GNE ミオパチー患者登録システムへの参加同意書（患者様用）
3. □GNE ミオパチー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. □遺伝子診断結果のコピー

□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。

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　：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

GNE ミオパチー（縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー）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

新規

GNEミオパチー（縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー） 患者登録用紙

2025年1月版

記入日 令和 / 西暦 年 月 日
★忘れずにご記入ください

患者氏名 フリガナ （ ）
漢字名：

住所(送付先) 〒 －
☐ 自宅
☐ 入院先
☐ その他
（ ）
▶書類の送付先をご記入ください

生年月日 年 月 日
（ 昭和・平成・令和・西暦 ）

性別 男 ・ 女

国籍 ☐ 日本 ☐ その他 →

病院名 カルテ番号：（ ）

電話番号 ― ―
☐ 自宅
☐ 携帯
☐ その他
（ ）
連絡希望時間帯（任意） ☐ 午前 ☐ 午後 ☐ 終日

メールアドレス ☐ ＰＣ ☐ 携帯・ｽﾏｰﾄﾌｫﾝ
@

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 ☐ 15歳未満（0歳～14歳）である	☐ なし
あなた(患者)は現在、治験に参加していますか？	☐ 現在、参加中 ☐ していない・一度も無い	☐ 過去に参加したことがある
あなた(患者)は、他のデータベースに登録をしたことがありますか？ ※患者会とは異なります	☐ 登録したことがある ☐ 不明	☐ 登録したことがない
あなた(患者)は、患者会などに参加していますか？	☐ 参加している ▶患者会名(任意)：（ ）	☐ 参加したことがない

▼ 臨 床 情 報

家族歴
（同疾患の方が血縁者にいますか?）
☐ なし
☐ あり → ▼続柄

▼続柄について
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。

▼家族診断の根拠 ※続柄で明記した方についてお答えください（複数選択可）
☐ 遺伝子診断 ☐ 筋生検
診断施設
☐ 家族歴から推定 ☐ 症状・経過から推察
☐ その他 →

▼ 家系図記載をお願いします(任意)
※退院要約などコピーを同封していただいても結構です。

血族婚
（血族婚はありますか？）
※四親等になるいとこを含む近縁者間の結婚
☐ なし
☐ あり →
☐ 不明

▼患者本人との関係
☐ 親がいとこ同士
☐ それ以外 → 具体的に：

筋生検
☐ 受けたことがある →
☐ 受けたことがない

☐ 国立精神・神経医療研究センター
NCNP no.
☐ 他施設
施設名：

→ ▼筋生検の診断に有用な主な所見
詳細：

運動機能・歩行機能
☐ 歩行可能：手すりや支えなしで、歩行が可能
☐ 歩行可能：装具を利用して、歩行が可能（装具・杖、歩行器、下肢装具など）
☐ 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

▶ 装具・杖使用開始年齢 歳
▶ 歩行不能となった年齢 歳
▶ 座位不能となった年齢 歳

車いす
☐ 未使用（使ったことがない）
☐ 現在使用中 →
☐ 終日、ベッド上

☐ 一日のうち、部分的に使用
☐ 一日中使用

→ ▶ 車いす使用となった年齢 歳

アセノベルの使用
☐ 未使用
☐ 現在使用中 → ▶使用開始 年 月 ～
☐ 過去に使用 →

▶使用していた期間 年 月 ～ 年 月 まで

2 枚目(または裏面)も、お忘れなくご記入ください

注意： → 患者さま記入欄
→ 医師に確認の上、記入する欄

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事務局 責任者：中村 治雅
187-0051 東京都小平市小川東町4-1-1 Tel：042-346-2309（直通）

新規

GNEミオパチー（縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー） 患者登録用紙

2025年1月版

▼ 臨床情報

心機能（心超音波）

- ☐ 検査あり
- ☐ 未検査

▼測定日：　年　月

▼左室駆出率（ＥＦ）：EF:　%

▼左室内経短絡率（ＦＳ）：FS:　%

呼吸機能

- ☐ 検査あり
- ☐ 未検査

▼肺活量

▼測定日：　年　月

※測定日が異なる場合は余白に明記して下さい

▼努力肺活量（FVC・%FVC）・肺活量（VC・%VC）

FVC:　ml　→　%FVC:　%

VC:　ml　→　%VC:　%

人工呼吸器

▼状況

- ☐ 未使用
- ☐ 現在、使用中

▼呼吸器の種類

- ☐ 鼻マスク
- ☐ 気管切開

▼使用頻度

- ☐ 一日中使用
- ☐ 一日のうち、部分的に使用

▶ 人工呼吸器開始年齢　歳

身長

- ☐ 検査あり
- ☐ 未検査

検査日　年　月　▶ 身長　ｃｍ

体重

- ☐ 検査あり
- ☐ 未検査

検査日　年　月　▶ 体重　Ｋｇ

握力

- ☐ 検査あり
- ☐ 未検査

検査日　年　月　→　右:　Ｋｇ　左:　Ｋｇ

遺伝子診断の方法

▼遺伝子診断実施施設名

※遺伝子診断を行なった(受けた)全ての病院・施設

※遺伝子診断時に「姓」が異なる方は、検査時のご名前をご記入ください。

合併症

（合併症はありますか？）

- ☐ なし
- ☐ あり

具体的に明記ください（例：高血圧症、糖尿病など）

初発症状

複数回答可

- ☐ つまづく
- ☐ 歩き方がおかしい・遅い
- ☐ つま先があがらない
- ☐ 階段が昇りにくい
- ☐ その他

その他　詳細：

▼ 初発症状出現年齢

歳

★忘れずにご記入ください

血液

- ☐ 検査あり
- ☐ 未検査

検査日　年　月

▶ 血清ＣＫ値（クレアチンキナーゼ）　ＣＫ:　ＩＵ/Ｌ

▼ 血清ＣＫ値の判定

- ☐ 正常
- ☐ 高値
- ☐ 低値

★忘れずにチェックをしてください

病院名 医師署名（自筆）

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。また、患者情報に不明な点がある場合、患者情報登録部門より問い合わせを受けることに同意します。

署名日

年　月　日

1 枚目(または表面)も、お忘れなくご記入ください

注意：
- → 患者さま記入欄
- → 医師に確認の上、記入する欄

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事務局　責任者：中村　治雅
〒187-0051　東京都小平市小川東町４－１－１　Tel:042-346-2309(直通)

新規
書き方見本

GNEミオパチー（縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー） 患者登録用紙

1/2 枚目
2025年1月版

記入日 ★忘れずにご記入ください	令和 / 西暦 ○○○○年 ○○月 ○○日
患者氏名	フリガナ （ コクリツ ハナコ ） 漢字名： 国立 花子
住所(送付先)	〒○○○ － ○○○○ ☑ 自宅 ☐ 入院先 ☐ その他 （ ） 東京都小平市小川東町○-○-○ ▶書類の送付先をご記入ください
生年月日	（ 昭和・平成・令和・西暦 ） ○○○○年 ○○月 ○○日
性別	男 ・ 女
国籍	☑ 日本 ☐ その他 →
病院名	カルテ番号：（ 123456 ） ○○○○病院
電話番号	☑ 自宅 ☐ 携帯 ☐ その他 （ ） ○○○－○○○○－○○○○ 連絡希望時間帯（任意） ☑ 午前 ☐ 午後 ☐ 終日
メールアドレス	☑ ＰＣ ☐ 携帯・ｽﾏｰﾄﾌｫﾝ remudy @ ncnp.go.jp

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 ☐ 15歳未満（0歳～14歳）である	☐ なし
あなた(患者)は現在、治験に参加していますか？	☐ 現在、参加中 ☑ していない・一度も無い	☐ 過去に参加したことがある
あなた(患者)は、他のデータベースに登録をしたことがありますか？ ※患者会とは異なります	☐ 登録したことがある ☐ 不明	☑ 登録したことがない
あなた(患者)は、患者会などに参加していますか？	☑ 参加している ▶患者会名(任意)：（ ）	☐ 参加したことがない

▼ 臨床情報

家族歴
（同疾患の方が血縁者にいますか?）
▼続柄について
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 → ▼続柄 いとこ（父方）

▼家族診断の根拠 ※続柄で明記した方についてお答えください（複数選択可）
☑ 遺伝子診断 診断施設
☐ 筋生検
☐ 家族歴から推定
☐ 症状・経過から推察
☐ その他 →

【家族歴】で【なし】と答えた方は未記入で構いません

▼ 家系図記載をお願いします(任意)
※退院要約などコピーを同封していただいても結構です。

血族婚
（血族婚はありますか？）
※四親等になるいとこを含む近縁者間の結婚

☐ なし
☑ あり → ▼患者本人との関係 ☑ 親がいとこ同士 ☐ それ以外 → 具体的に：
☐ 不明

筋生検
☑ 受けたことがある → ☑ 国立精神・神経医療研究センター NCNP no. 123456 ☐ 他施設 施設名：
☐ 受けたことがない

▼筋生検の診断に有用な主な所見
詳細： rimmed vacuole

運動機能・歩行機能
☐ 歩行可能：
☐ 歩行可能：
☑ 歩行不能：
☐ 歩行不能：

杖や装具を使用したことのない方で、現在歩行不能な場合は、【未使用】とご記入下さい。
伝い歩きのみ可能な場合は歩行不能にチェックをしてください

▶ 装具・杖使用開始年齢 未使用 歳
▶ 歩行不能となった年齢 ○○ 歳
▶ 座位不能となった年齢 ○○ 歳

車いす
☐ 未使用（使ったことがない）
☑ 現在使用中 → ☑ 一日のうち、部分的に使用 ☐ 一日中使用
☐ 終日、ベッド上
→ ▶ 車いす使用となった年齢 ○○ 歳

アセノベルの使用
☐ 未使用
☑ 現在使用中 → ▶使用開始 ○○○○年 ○○月 ～
☐ 過去に使用 → ▶使用していた期間 年 月 ～ 年 月 まで

２枚目(または裏面)も、お忘れなくご記入ください

注意： → 患者さま記入欄
→ 医師に確認の上、記入する欄

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事務局 責任者：中村 治雅
〒187-0051 東京都小平市小川東町４－１－１ Tel:042-346-2309(直通)

新規
書き方見本

GNEミオパチー（縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー） 患 者 登 録 用 紙

2025年1月版

▼ 臨 床 情 報

心機能（心超音波）

☑ 検査あり
☐ 未検査

▼測定日: ○○○○ 年 ○○ 月
▼左室駆出率(ＥＦ): EF: ○○ %
▼左室内経短絡率(ＦＳ): FS: ○○ %

呼吸機能

▼肺活量
☑ 検査あり
☐ 未検査

▼測定日: ○○○○ 年 ○○ 月
※測定日が異なる場合は余白に明記して下さい
▼努力肺活量（FVC・%FVC）・肺活量（VC・%VC）
FVC: ○○○○ ml
%FVC: ○○ %
VC: ○○○○ ml
%VC: ○○ %

人工呼吸器

▼状況
☑ 未使用
☐ 現在、使用中

▼呼吸器の種類
☐ 鼻マスク
☐ 気管切開

▼使用頻度
☐ 一日中使用
☐ 一日のうち、部分的に使用

▶ 人工呼吸器開始年齢: 歳

身長

☑ 検査あり
☐ 未検査

検査日 ○○○○年 ○○ 月
▶ 身長 ○○○ cm

体重

☑ 検査あり
☐ 未検査

検査日 ○○○○年 ○○ 月
▶ 体重 ○○ Kg

握力

☑ 検査あり
☐ 未検査

検査日 ○○○○年 ○○ 月
左: ○○ Kg
右: ○○ Kg

遺伝子診断の方法

▼遺伝子診断実施施設名

※遺伝子診断を行なった(受けた)全ての病院・施設
○○○○病院

※遺伝子診断時に「姓」が異なる方は、検査時のご名前をご記入ください。
小平　花子

合併症

（合併症はありますか？）

☐ なし
☑ あり

具体的に明記ください（例：高血圧症、糖尿病など）
高血圧症

初発症状

複数回答可

☑ つまづく
☐ 歩き方がおかしい・遅い
☐ つま先があがらない
☐ 階段が昇りにくい
☐ その他

その他　詳細：

▼ 初発症状出現年齢
○○ 歳
★忘れずにご記入ください

血液

☑ 検査あり
☐ 未検査

検査日 ○○○○ 年 ○○ 月
▶ 血清ＣＫ値（クレアチンキナーゼ）
ＣＫ: ○○○ ＩＵ/Ｌ

▼ 血清ＣＫ値の判定
☑ 正常
☐ 高値
☐ 低値
★忘れずにチェックをしてください

病院名
医師署名
（自筆）

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。また、患者情報に不明な点がある場合、患者情報登録部門より問い合わせを受けることに同意します。

※必ず医師の署名をお願い致します

署名日
○○○○ 年 ○○ 月 ○○ 日

1 枚目(または表面)も、お忘れなくご記入ください

注意：
→ 患者さま記入欄
→ 医師に確認の上、記入する欄

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事務局　責任者：中村　治雅
〒187-0051　東京都小平市小川東町４－１－１　Tel:042-346-2309(直通)

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（ＧＮＥミオパチー）
神経・筋疾患患者登録システム（Remudy）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　森　まどか　殿

わたし(氏名)＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿（生年月日）＿＿＿＿＿＿年＿＿＿月＿＿＿日 生

（住所）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿は、

神経・筋疾患患者登録システム（Remudy）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**

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（ＧＮＥミオパチー）の新たな治療法開発のために行われる、臨床試験／治験の実施を促進することを主な目的とした、神経・筋疾患患者登録システム（Remudy）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**

日常診療でえられた患者様の情報の中から、別紙の患者登録用紙に記載されているような臨床情報を収集いたします。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**

患者様ご本人に、登録に必要な書類を御入手頂き、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、患者様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（国立研究開発法人　国立精神・神経医療研究センターは、研究

者や製薬企業等から、契約に基づき手数料を受ける場合があります）。

個人情報が特定されないように配慮したうえで、国際的な患者登録ネットワークへ、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、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（国立研究開発法人　国立精神・神経医療研究センターは、研究者や製薬企業等から、契約に基づき手数料を受ける場合があります）。

□ **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、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（国立精神・神経医療研究センターと企業との契約に基づいて、手数料を受けることがあります）

☐ はい　　☐ いいえ

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（国立精神・神経医療研究センターと企業との契約に基づいて、手数料を受けることがあります）

☐ 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

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（ＧＮＥミオパチー）
神経・筋疾患患者登録システム（Remudy）への協力説明及び同意文書（医師用）

平素より、神経・筋疾患患者登録システム（Remudy）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神経・筋疾患患者登録センター(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うえで、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、患者情報登録部門より先生に内容の確認のためのご連絡をさせていただきたく存じます。

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（ＧＮＥミオパチー）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　森　まどか　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・筋疾患患者情報登録センター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）

☐ 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・筋疾患患者情報登録センターより、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

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

同意年月日 2020 年 11 月 30 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 ← 必ずチェックをお願いします。
- ☐ 筆記が困難な場合

（保護者もしくは代筆者氏名）

国 立 一 郎 印 （ 続柄 父 ）

◆ １５歳以上未成年の方

書ける方は、ご本人のご署名をお願い致します

同意年月日 2020 年 11 月 30 日

署名 （本人） 国 立 太 郎 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

該当する方は、チェックをお願いします。

（保護者もしくは代筆者氏名）

国 立 一 郎 印 （ 続柄 父 ）

◆ 成人の方

書ける方は、ご本人のご署名をお願い致します

同意年月日 2020 年 11 月 30 日

署名 （本人） 国 立 太 郎 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

ひとつでもチェックされた場合は
下記にご署名をお願いします

（保護者もしくは代筆者氏名）

国 立 一 郎 印 （ 続柄 父 ）

保存用