

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー（GNE ミオパチー）

- 患者登録のご案内 -



日頃より診療・研究へのご理解とご協力をありがとうございます。

国立精神・神経医療研究センターで行われております 神経筋疾患患者登録 Remudy（レムディー）では、これまでに治験の募集や疾患情報の提供など、患者さんや先生方にお役に立てるような情報を発信しております。また、いただいたデータを用いた疫学研究も進めております。

この登録は精神・神経開発費の研究班により運営され、希少疾病の治験・臨床研究促進のため運用されています。登録方法は以下の通りです。

- ①患者さんが持参された登録用紙・医師用同意書をご記載いただきます。
（はじめに研究説明文書をご覧ください。Remudy サイトに掲載しております。）
↓
- ②遺伝子検査結果の原本のコピーと一緒に患者さんにお渡しください。
↓
- ③患者さんご自身で簡易書留（推奨）にて事務局へ郵送いただきます。

上記の方法で患者さんご自身の意志で登録を行っていただきます。
お手数をおかけし、誠に恐縮ではございますが、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。
ご不明な点がございましたら、下記連絡先までお問い合わせください。

また、ジストロフィン症（デュシェンヌ型筋ジストロフィー、ベッカー型筋ジストロフィー）、筋強直性ジストロフィー、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー（FSHD）、先天性筋疾患の患者登録につきましてもどうぞよろしくようお願い申し上げます。

研究代表者

〒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病院
脳神経内科 森まどか

事務局責任者

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
中村 治雅

Remudy サイト URL : <https://remudy.ncnp.go.jp/gne/>

