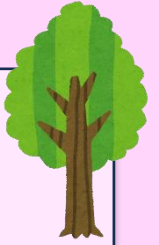


神経・筋疾患患者登録

Remudy
レムディー

神経・筋疾患患者登録センター

**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さま

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー (GNE ミオパチー) の方で、**遺伝子検査で診断が確定している方**。遺伝子検査をしていない患者さまは、**遺伝子診断が確定したのちに登録**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

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/gne/>) 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

