

# ミトコンドリア病患者登録のお知らせ

## ミトコンドリア病の患者 主治医の先生

日頃より診療・研究へのご理解、ご協力ありがとうございます。

ミトコンドリア病の治療研究・臨床治験の発展のために、ミトコンドリア病の患者さんの登録を行っています。

ご協力いただける先生におかれましては、患者さんが持参された登録用紙・医師用同意書等を御記載いただき、筋病理や遺伝子検査の結果の原本コピーと一緒に、患者さんにお渡しいただければと存じます。患者さんがご自分で書留郵便にて当方へ郵送いただくことになっております。

対象はミトコンドリア病と確定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、それらの検査で診断が得られていない例や未実施例でも、特徴的な臨床症状、高乳酸血症、脳 MRI などの各種検査で診断に矛盾しないと主治医の先生が臨床診断していただいている方も登録の対象となります。ただし診断精度を保つため、その場合は小児神経専門医、神経内科専門医の先生の診断に限らせていただきます。

記載方法など詳細につきましては、患者さんの持参されている書式の内容および Remudy のホームページにある「ミトコンドリア病」をご参照ください。 <https://remudy.ncnp.go.jp/mitd/>

ご不明の点につきましては、下記連絡先までご一報くださいますようお願い申し上げます。お手数をおかけし誠に恐縮ではございますが、何卒ご理解のうえ、ご協力いただければ幸いと存じます。



【 主任研究者 】  
〒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 MGC  
担当者：後藤 雄一  
Mail: mt-registry@ncnp.go.jp

