

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 患者の皆様

ミトコンドリア病の治療研究・臨床治験の発展のため、ミトコンドリア病の患者さんの登録を行っています。
ご協力をいただける対象患者さんにおかれましては、Remudyホームページの「ミトコンドリア病」患者登録 (<https://remudy.ncnp.go.jp/mitd/>) より書式をダウンロードしていただき、登録用書類を記載してご送付くださいますようお願いいたします。具体的なシステムは以下の通りです。

1. 必要書類のダウンロード・説明文書をお読みください <https://remudy.ncnp.go.jp/mitd/>
2. 登録用紙に個人情報記載
3. 患者様用同意書に署名
4. **主治医の先生**に個人情報欄を記載していただいた登録用紙・医師用説明文書・医師用同意書を持参していただき、以下の3点をお願いする
 - (ア) 筋病理報告書および（または）遺伝子診断報告書のコピー
 - (イ) 登録用紙の医師に確認して記入する項目を全て記載（行っていない検査は「未検」）
 - (ウ) 医師用同意文書の署名
5. 以下の全ての書類を**書留**で下記の宛先までお送りください
 - ① 登録用紙
 - ② 患者様用同意文書
 - ③ 医師用同意文書
 - ④ 遺伝学的検査レポート
 - ⑤ 郵送物チェックリスト

対象はミトコンドリア病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、それらの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 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も、登録の対象となります。

記載方法など詳細につきましては、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。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。

【 登録書類の返送先 】

〒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
ミトコンドリア病レジストリ患者情報登録担当

【 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

