



筋強直性症ジストロフィー

- 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)、GNE ミオパチー、顔面肩甲骨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、どうぞよろしくお願い申し上げます。

研究代表者

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘1-7

大阪大学医学系研究科 保健学専攻 生体病態情報科学講座 臨床神経生理学研究室

高橋 正紀

事務局責任者

〒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

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/myotonic/>

