筋強直性（緊張性）ジストロフィーの患者様へ

2025 年 5 月版

神経筋疾患患者登録 Remudy Registry of Muscular Dystrophy

神経筋疾患患者登録センター
レ ム デ ィ ー
Remudy

登録の目的

筋強直性ジストロフィー（DM）の患者様に新しい治療法を「1 日も早く」届けるため、大阪大学と国立精神・神経医療研究センターが中心となり、患者様の連絡先、病状、遺伝情報などの登録を行っています。臨床試験/治験が行われる際には対象となる患者様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様

筋強直症ジストロフィーで、**遺伝子検査で診断が確定している方**です。

遺伝子検査をしていない患者様は**遺伝子診断が確定してからの登録**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

書類の準備 研究説明文書（患者様用）をお読みいただき、登録に必要な書類一式（①患者登録用紙、②患者様用同意文書、③医師用同意文書）をダウンロードします。受診の際に用紙を持参し、主治医の先生にご相談ください。

研究説明文書（患者様用）
https://remudy.ncnp.go.jp/assets/pdf/myotonic/setsumei_pa_dm_c.pdf
筋強直性ジストロフィー 登録書類一式ダウンロード
https://remudy.ncnp.go.jp/assets/pdf/myotonic/all_touroku_dm_c.pdf

書類の郵送 ④患者様ご本人の遺伝子診断結果のコピーと記入済みの①～③の書類を同封し Remudy 事務局へ郵送してください。（遺伝子診断結果をお手元にお持ちでない場合は主治医の先生にご相談ください。）

書類のチェック 書類が到着しましたら、Remudy 事務局および専門の医師が書類のチェックを行います。

登録完了 全ての内容が確認できましたら、登録完了です。簡易書留にて 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、お手紙またはお電話にて患者様しくは主治医の先生へご連絡を差し上げ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