

## 登録受付中の疾患は以下の通りです


























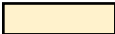

### Remudy事務局

- ① ジストロフィン症
- ② GNEミオパチー
- ③ 筋強直性ジストロフィー
- ④ 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
- ⑤ 先天性筋疾患





### ミトコンドリア事務局

- ①ミトコンドリア病

## Remudyに関する書類(こちら からダウンロードができます)

| Remudy 事務局                | 新規登録時提出書類(4種類)  |   | 研究説明文書  |   | 登録用紙<br>(更新用)   |  |   |   |   |
|---------------------------|---|---|---|---|---|--|---|---|---|
|                           | ①登録用紙<br>②患者様用同意書<br>③医師用同意書  | ④遺伝子診断<br>結果のコピー                            | 患者様用  | 医師用   |   |  |   |   |   |
| ジストロフィン症                  |  | お手元<br>お持ちで<br>ない場合は<br>主治医へ<br>ご相談<br>ください |    |  |  |  |   |   |   |
| GNE ミオパチー                 |  |   |    |  |  |  |   |   |   |
| 筋強直性ジストロフィー               |  |   |    |  |  |  |   |   |   |
| 顔面肩甲上腕型<br>筋ジストロフィー       |  |   |    |   |  |  |   |   |   |
| 先天性筋疾患<br>先天性筋ジストロフィー(Aa) |  |   |   |   |   |  |   |   |   |
| 先天性筋疾患<br>先天性ミオパチー(Ab)    |  |   |   |   |   |  |   |   |   |
| 先天性筋疾患<br>筋原線維ミオパチー(Ac)   |  |   |   |   |   |  |  |  |  |
| 先天性筋疾患<br>先天性筋無力症(Ad)     |  |   |   |   |   |  |   |   |   |
| 先天性筋疾患<br>その他(Ae)         |  |   |   |   |   |  |   |   |   |
| 先天性筋疾患のみ<br>アセント文書(提出は任意) |  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li> → 新規登録に必要な提出書類</li> <li> → 新規登録前にお読みいただきたい文書(ダウンロードしてお手元に保管ください)</li> <li> → 登録完了後に1年に一度、情報を更新していただくための書類</li> </ul> |   |   |  |   |   |   |

## Remudyに関する書類(こちら からダウンロードができます)

| Mitochondria事務局                | 提出書類(4種類)   |   | 患者様用<br>説明文書  | 医師用<br>説明文書   |
|--------------------------------|---|---|---|---|
|                                | ①登録用紙<br>②患者様用同意書<br>③医師同意書   | ④遺伝子診断<br>結果のコピー  |   |   |
| Mitochondria病                  |  | お手元にお持ち<br>でない場合は<br>主治医へご相談<br>ください  |  |  |
| Mitochondria病<br>アセント文書(提出は任意) |  | <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="width: 20px; height: 10px; background-color: #d9ead3; border: 1px solid #ccc; margin-right: 5px;"></div> <span>→ 登録に必要な提出書類</span> </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="width: 20px; height: 10px; background-color: #fff2cc; border: 1px solid #ccc; margin-right: 5px;"></div> <span>→ 登録前にお読みいただきたい文書<br/>(ダウンロードしてお手元に保管ください)</span> </div> |   |   |

※同意撤回される方は[こちら](#)

### Remudy事務局 書類送付先

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  
Remudy事務局 宛

↑ 切り取って宛名ラベルとしてご利用ください

### Mitochondria事務局 書類送付先

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  
Mitochondria事務局 宛

↑ 切り取って宛名ラベルとしてご利用ください

### Remudy事務局 お問合せ先メールアドレス

remudy@ncnp.go.jp

### Mitochondria事務局 お問合せ先メールアドレス

mt-registry@ncnp.go.jp

- ※お手持ちの封筒でご郵送ください。
- ※裏面には必ずご住所とお名前をご明記ください。
- ※大切な個人情報のため、簡易書留などでの郵送を推奨しております。