

先天性筋疾患患者登録開始のお知らせ

先天性筋疾患 患者の皆様

前略

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。

このたび、先天性筋疾患の治療研究・臨床治験の発展のために、先天性筋疾患の患者さんの登録システムを作成いたしました。

将来的な治療開発や治験などの実現に備え、早急に整備する必要があると考えました。そのため、「先天性筋疾患の患者登録システム」を2016年8月より運用いたします。ご協力をいただける対象患者さんにおかれましては、同封の登録用書類一式、あるいはRemudyのホームページにある「先天性筋疾患」患者登録 (<http://www.remudy.jp/congenital/>) より書式をダウンロードしていただき、内容をご確認のうえ、趣旨に賛同いただける場合は、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
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. 遺伝子診断レポート・登録用紙・診断登録用紙・患者様用同意文書・医師用同意文書の全ての書類を書留で下記の宛先までお送りください。

なお対象は先天性筋疾患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、採血や筋電図、骨格筋 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「先天性筋疾患」をご参照ください。

<http://www.remudy.jp/congenital/> 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です。

期間：2021年2月28日まで。以後も更新される予定です。

「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」の規則に則って公開いたします。

草々

2016年8月

【 主任研究者連絡先 】

〒187-8551 東京都小平市小川東町4丁目1番1号
国立研究開発法人
国立精神・神経医療研究センター 病院
小児神経科
電話：042-341-2711（代表）
担当者：石山 昭彦 (ishiyama@ncnp.go.jp)

【 登録書類の返送先 】

〒187-8551 東京都小平市小川東町4丁目1番1号
国立研究開発法人
国立精神・神経医療研究センター TMC
神経・筋疾患患者登録センター Remudy 患者情報登録部門
電話 & FAX：042-346-2309
責任者：木村 円

<苦情等の窓口>

倫理委員会事務局 e-mail: rinri-jimu@ncnp.go.jp

