

# 先天性筋疾患の患者登録にご協力を

先天性筋ジストロフィー・先天性ミオパチー・筋原線維ミオパチー・先天性筋無力症・その他の先天性筋疾患



## 目的

これまで一部の疾患のみで行われてきました患者登録をさらに広げて、先天性筋疾患の方を対象とした登録を開始することとなりました。患者さんにあつらしい治療法を「一日も早く」届けるため、全国の先生方と協力して、患者さんの連絡先、病状、検査情報、遺伝情報の登録を行います。

短期間で臨床試験や治療の対象となる患者さまを集めることができるようになることは、あつたな治療法の早期確立につながります。また患者さんが、臨床試験・治療の情報をいち早く、公平に知ることにもつながります。



## 登録対象になる患者さま

「先天性筋ジストロフィー」「先天性ミオパチー」「筋原線維ミオパチー」「先天性筋無力症」「その他の先天性筋疾患」と診断されている患者さんです。

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。



## →登録方法などの詳細

ご登録は患者様ご自身で行っていただきます。

主治医の先生方には、登録用紙の御記入にご協力をお願いいたします。

詳細は、ホームページに掲載されている情報をご参照ください。

登録用紙の送付先は

「Remudy患者登録センター」で



## ホームページ

<http://www.remudy.jp/>

お問い合わせはできる限りメールかファックスでお願いします

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター  
トランスレーショナル・メディカルセンター  
神経・筋疾患患者登録センター (Remudy)  
患者情報登録部門 木村 円

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 石山 昭彦

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1  
Tel / Fax : 042-346-2309 (直通)  
E-mail : remudy@ncnp.go.jp

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1  
Tel : 042-341-2711 (代表)

