

きんきょうちよくせい (きんちようせい)
筋強直性 (緊張性) ジストロフィーの
患者登録にご協力を



目的

筋強直性 (緊張性) ジストロフィー (DM) の患者さんにあたりし治療法を「一日も早く」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、全国の先生方と協力して、患者さまの連絡先、病状、遺伝情報などの登録をはじめることになりました。
 短期間で臨床試験・治験の対象となる患者さまを集めることができ、新たな治療法の早期確立につながります。また患者さまが、臨床試験・治療の情報をいち早く、公平に知ることができます。



登録対象になる患者さま

筋強直性 (緊張性) ジストロフィー (DM) の患者さんで、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さまは、遺伝子診断が確定してから登録をお願いします。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。



→登録方法などの詳細

ご登録は患者様ご自身で行っていただいております。
 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「**大阪大学 神経内科**」です。

