

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

患者登録が始まりました!

2014年10月2日より登録開始



目的

筋強直性(緊張性)ジストロフィー(DM)の患者さんにあたらしい治療法を「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

*福山型先天性筋ジストロフィーは日本筋ジストロフィー協会の神経・筋疾患医学情報登録・管理機構で受付けています。



➡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。

「Remudy」で検索

➡ <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をお願いします

大阪大学大学院 医学系研究科 神経内科学
 神経・筋疾患患者登録センター(Remudy)
 患者情報登録部門
 筋強直性ジストロフィー担当事務局 高橋 正紀

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-2 D-4
 Tel : 06-6879-3573
 Fax : 06-6879-3579
 E-mail: DM-touroku@neuro.med.osaka-u.ac.jp

独立行政法人 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 木村 円

〒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

