

顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者交流会

Remudy への登録開始の嘆願

Remudy (レムディ) は、神経筋疾患における治験開始前に患者登録を行い、治験を円滑に進める登録システムです。進行性筋ジストロフィーの研究が進む中、他の病型では Remudy の登録開始が始まっています。しかし、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーは今現在登録が始まっていません。研究が進んだ際により早く治験が始められるよう、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの Remudy 登録開始の嘆願にご協力ください。

※今回の提案はレムディへの登録が始まるよう嘆願するものです。嘆願することによってレムディに登録されたことにはなりません。あくまで嘆願（お願い）のみです。

《嘆願について》

提出先：Remudy および一般社団法人日本筋ジストロフィー協会を予定しています。

締切：設けていません。一定数が集まった段階で提出していきます。

年齢制限・参加条件：特にありません。どなたでも嘆願にご参加いただけます。

個人情報の取扱：収集した個人情報は Remudy への登録に関する嘆願の他には使用いたしません。

署名活動発起人：顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー (FSHD) 患者交流会事務局

Web サイト

<https://www.facebook.com/fshd.gathering/>

メールアドレス：fshd.gathering@gmail.com

顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者様がおられましたら是非ご案内ください。併せて交流会にも是非ご参加ください。



▲Facebook

連絡は上記メールアドレスまでご連絡ください。ご返信が遅れる場合があります。予めご了承ください。



▲メールアドレス

趣旨をご理解の上ご賛同いただけるかたは登録フォームから登録をお願いします。登録フォームは・氏名・住所都道府県のみ・患者かどうか等を入力していただくものです。

登録フォームはこちら

※携帯からでも登録可能です。



▲登録フォーム