

令和元年10月8日

神経筋疾患先端医療推進協議会（CCNMD）運営委員会  
委員長 和田 圭司 様

（一社）日本筋ジストロフィー協会  
理事長 貝谷 久宣  
顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー分科会  
会長 八代 弘  
分科会 会員一同

## 要 望 書

平素は、筋ジストロフィー患者に対して、深いご理解とご支援を頂き厚くお礼申し上げます。

そして、Remudy 運営の先生方におかれましては、「神経筋疾患ナショナルレジストリーRemudy」の運営により、臨床開発研究そして臨床研究の推進や医療システムの改善に多大なご貢献をされ感謝申し上げます。

さて、運営委員会が運営している Remudy は、現在ジストロフィノパチーの他 4 疾患の患者情報登録を受け付けされておられます。

私たち顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー分科会（FSHD 分科会）は、今年母団体でもある日本筋ジストロフィー協会内において正式に分科会として認められ、ミーティング等を活発に行い活動しております。この6月には、FSHD 国際会議に日本医療研究開発機構（AMED）中村班様のご支援と協会内の寄付を頂き分科会から2名出席しました。大会出席者の報告より、世界ではFSHD患者登録システムのグローバル化(共有化)が計画されています。そして、現在数カ国で試験的に登録システムが始まっているとの事です。今回このような世界の流れを間近で見る機会を得る事が出来ました。日本でも研究者の皆様のご尽力で遺伝学的診断体制が整っています。これからのFSHD治療研究のために、私たちもRemudyに登録できる体制を一日も早く作りたいと考えています。

最後に、日本で活動するFSHD分科会として、メンバー全員が長年夢描いていたRemudy患者登録システムへの「顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー」の疾患追加登録となるよう要望させていただきます。