



FSHD 国際会議参加報告及び患者レジストリについて学ぶ会

～患者の関わりについて考える～

神経筋疾患の患者さんのために、日本では国立精神・神経医療研究センターが中心となって、患者登録制度 Remudy を運用しています。患者登録によって、患者数の少ない病気でも、どこにどのような患者さんが存在するのか等の大切な情報が得られ、治療法開発を推進していくことができます。

2019 年 10 月、日本筋ジストロフィー協会は全国の顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー（FSHD）の患者さんを対象とした患者登録を新たに開始していただけるよう、国立精神・神経医療研究センターへ要望書を提出しました。そこで、登録開始に向けて、患者レジストリについて学べる勉強会を開催いたします。この機会に、薬や治療法を一日も早く届けるために患者や家族としてできることについて一緒に考えてみませんか。

また、さる 6 月にフランスで開催された米国 FSHD 患者会主催の国際会議の参加報告も行います。世界の FSHD 患者さんやご家族の活動の様子を聞くことができる機会です。

皆さまのご参加を心よりお待ちしております。

日時 2019 年 11 月 17 日（日） 10:30 ～ 12:00 （10:00 開場）

場所 ビジネストランスファー 新槇町ビル 6 階 会議室 A

東京都中央区八重洲 1-8-17 新槇町ビル 6 階

TEL: 03-5542-1989

（交通のご案内）

JR 東京駅八重洲中央口から徒歩 1 分 * 詳細な地図は裏面をご覧ください

東京駅八重洲地下街からは、出口 18 番（新槇町ビル）です。

対象者 顔面肩甲上腕型の患者さんやご家族、及び本研修会に関心がある皆様

定員 先着 30 名

プログラム

開会あいさつ

日本筋ジストロフィー協会 代表理事 貝谷 久宣

2019 年度 FSHD 国際会議参加報告

FSHD 分科会 浅井 晴香

希少疾患の医薬品開発、治験、そしてレジストリの意義

国立精神・神経医療研究センターTMC 臨床研究支援部 部長 中村 治雅先生

お申し込み先・お問い合わせ先

下記宛先に、氏名・参加人数・連絡先を明記の上、メール・FAX・ハガキにてお申し込みください。

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会事務局
170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル内
TEL : 03-6907-3521 FAX : 03-6907-3529 E-mail : jmda-kikou@jmda.or.jp

