

脊髄性筋萎縮症の患者の皆様へ

登録システムについて

医学研究の急速な進歩は、脊髄性筋萎縮症の治療法の開発に反映されてきています。欧米において、脊髄性筋萎縮症の新しい治療法の臨床試験や治験が始まっています。それらの新しい臨床試験や治験に関する情報を患者さんに迅速にお届けすることを目的として、「脊髄性筋萎縮症の患者登録システム」を立ち上げました。また、このシステムは、臨床試験や治験が始まった時に、それを速やかにお受けいただけるような体制を作ることを目的としております。

現在、日本では脊髄性筋萎縮症の患者さんの正確な総数さえ明らかではありません。脊髄性筋萎縮症の患者さんの状態を、患者さんと主治医の先生のご協力により登録していただくことは、脊髄性筋萎縮症の現状把握と治療開発に重要なことであると考えております。これらの登録システムの意義をご理解いただき、日本においても臨床試験や治験を円滑に進めていく事ができるように、ご登録いただけますようお願い申し上げます。

患者登録システムの登録までの流れ図

脊髄性筋萎縮症と確定診断



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）ホームページ

<http://plaza.umin.ac.jp/~SMART/> もしくは

脊髄性筋萎縮症家族の会ホームページ

<http://www.sma-kazoku.net> から、

①登録用紙 ②患者さんへの説明文書・同意書 ③担当医師への説明文書
をダウンロード



患者さんが登録用紙の記入可能な箇所

（登録用紙の二重線より上部は全て、下部は分かる範囲で）について記入



かかりつけ医受診の際に①および③を持参し、
担当医師が登録用紙を記入（登録用紙の二重線より下部）
その際に遺伝子検査結果のコピーを入手



患者さんが、登録用紙、同意書、遺伝子検査結果のコピーを
書留にて SMA 登録部門へ郵送

【送付先】〒162-0054 東京都新宿区河田町 10-22
東京女子医科大学附属遺伝子医療センター-SMA 登録部門



登録用紙が到着後、SMA 登録部門から受領証を発送

【責任者】 斎藤加代子 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 所長・教授
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業
（難治性疾患克服研究事業）「脊髄性筋萎縮症の臨床実態の分析、
遺伝子解析、治療法開発の研究」 研究代表者

【連絡先】 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター SMA 登録部門
E-mail : office.ba@twmu.ac.jp