



クリニカル・イノベーション・ネットワークと患者レジストリの将来について考える会 ～患者の関わりについて考える～

日本筋ジストロフィー協会では平成 23 年から福山型の患者レジストリを運営しています。福山型の患者さんやご家族、主治医の先生方や神経・筋疾患患者登録部門 Remudy の皆様にご協力を賜りまして、240 件を超える登録をいただいております。平成 30 年度、その成果の一つとして東京女子医科大学の石垣景子先生との共同研究により、登録情報を使った研究が報告されました。これまでの登録情報からどのようなことが分かったのか、石垣先生から分かりやすくお話いただきます。

また、現在の患者レジストリは患者さんをリクルートする際に役立つことが期待されていますが、将来的に治験にも使える自然歴研究につなげていくためには、より精緻なデータを収集する必要性があると言われています。一日も早く薬を届けるために、どのように医療情報を収集し創薬につなげていくのか、患者レジストリの構築を主導されてきた国立精神・神経医療研究センターの中村治雅先生に教えていただきながら、家族の立場から患者レジストリの将来について考えていくための勉強会です。ぜひご参加ください。

日時 2019 年 1 月 20 日（日）14：00～15：30（13：30 開場）

場所 〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3 丁目 4 3 - 1 1 全国心身障害児福祉財団ビル内 7F 大会議室
（交通のご案内）

JR 山手線大塚駅南口徒歩 5 分、メトロ丸の内線新大塚駅徒歩 5 分
都電荒川線向原駅から徒歩 6 分

対象者 福山型ご家族及び本研修会に関心がある皆様

定員 先着 60 名（要予約 保育あり）

プログラム

開会あいさつ

貝谷 久宣（日本筋ジストロフィー協会 代表理事）

福山型の患者登録データからわかったこと

石垣 景子先生（東京女子医科大学 小児科）

クリニカルイノベーションネットワーク について～レジストリによる新たな治療の開発～

中村 治雅先生（国立精神・神経医療研究センターTMC 臨床研究支援部 臨床研究支援室長）

問い合わせ先

下記の宛先に、氏名・参加人数・連絡先を明記のうえ、メール・電話またははがきにてお申し込みください。保育希望の方は 12 月 10 日までにご連絡ください。



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 - 4 3 - 1 1 福祉財団ビル内
TEL : 03-6907-3521 FAX : 03-6907-3529 E-mail : jmda-kikou@jmda.or.jp