



平成 25 年 10 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力をお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-1

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……………福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……………目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……………不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 25 年 11 月吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-11

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 25 年 12 月吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-11

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……………福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……………目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……………不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 1 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力をお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 2 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3 1F

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。
ます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL 向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット …………… 福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル …………… 目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 …………… 不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 3 月吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

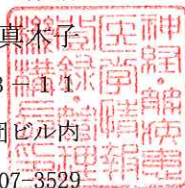
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 4 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-1

福祉財団ビル内

TEL 03- 6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL 向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 5 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-1

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……………福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……………目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……………不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 6 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 7 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3 11

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 8 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3 1F

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL 向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット …………… 福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル …………… 目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 …………… 不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 9 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構

機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3-11

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 10 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力のお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL 向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット …………… 福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル …………… 目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 …………… 不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 11 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力をお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-3

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴



平成 26 年 12 月 吉日

福山型先天性筋ジストロフィー医学情報登録 案内へのご協力をお願い

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
機構長 大澤 真木子

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-4-32-11

福祉財団ビル内

TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529



いつも筋ジストロフィーの患者様の医療、福祉について多大なるご協力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、当協会では「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を設立し、平成 23 年より福山型先天性筋ジストロフィーの医学情報登録を開始いたしました。希少疾患である同疾病の創薬には、登録数が行政や製薬企業へのアピール力となるため、一人でも多くの患者様に登録の意義をお伝えし、ご協力をお願いすべく、広報活動をしているところです。

また、平成 24 年夏より、福山型に特化した分科会「ふくやまっこ家族の会」を組織し、登録の推進と、QOL向上のための情報共有を目的として、活発に活動を始めています。分科会が家族の目線で作成したリーフレットとポスターサンプルを同封させていただきますので、リーフレットの配布、ポスターの設置にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。

また、既に登録活動にご参加いただいているみなさまにおかれましては、ご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

他にも必要な書類等ございましたら、別紙にてご請求くださいませ。

送付内容

1. リーフレット ……福山型の患者様の目に届くところに、設置をお願いします
2. ポスターサンプル ……目につきやすいところへの掲出をお願いします
3. 必要書類請求書 ……不足したものがございましたら、ご請求ください。

以上

(依頼業務責任者)

井原 千琴