

クロウ・深瀬症候群の患者登録システムにご登録いただいた患者様

2021年3月吉日

千葉大学医学部附属病院脳神経内科

桑原 聡

三澤 園子

水地 智基

クロウ・深瀬症候群の患者登録システムにご登録いただき、誠にありがとうございます。本登録システムの今後の運営について、お知らせ申し上げます。

本患者登録システムは、厚生労働省科学研究費補助金の支援により運営して参りましたが、補助金の助成期間が終了したため、現在の体制による継続が困難となりました。そこで、国の難病対策の一環として推奨されている、難病プラットフォームと呼ばれるデータベースを活用した患者登録システムを構築し、新たな運営体制に移行する予定です。

運営体制の移行には2～3年程度を要する見込みですが、移行が完了するまでの期間は、本患者登録システムの運営は一旦休止とさせていただきます。

皆様に対し、ご不便・ご迷惑をお掛け致してしまい、大変申し訳ございません。新しい患者登録システムの運用準備が整いましたら、改めてご案内申し上げます。