

【Remudy ニュースレター 第11号】

配信日:2012年 7月 31日

先月発行の TREAT-NMD ニュースレターの日本語のサマリーを作成しました。

今回のニュースには日本のグループの関心のトピックが盛りだくさんでしたので、皆様にもお知らせします。

TREAT-NMD ニュースレター 2012年6月29日号【要約版】

* 原文 → http://www.treat-nmd.eu/newsletter/archive/email/29th_June_2012.html

iDESC (国際デュシェンヌエクソスキッピング協会)がメンバーとなる患者組織を募集

iDESC (国際デュシェンヌエクソスキッピング協会)は DMD のアンチセンス療法の開発を促進し、アンチセンスオリゴマー療法をできるだけ早く、多くの患者さんに提供するための活動を行っている。

今がアンチセンス療法開発の黄金期であり、包括的な議論や将来の計画の調整が必要不可欠なため、この話し合いの場となる協会のメンバーとなるよう、関わりのある患者組織に対し呼びかけが行われている。

* iDESC の HP

<http://idesc.info/>

* 応募書類ダウンロードページ

<http://idesc.info/consortium-membership/>

TACT の審査状況について

4月28、29日に行われた TACT (the TREAT-NMD Advisory Committee for Therapeutics / 治療に関する TREAT-NMD 諮問委員会) ミーティングにおいて、TACT に提出された 4 つの申請が審査された。次回ミーティング (2012年10月27、28日 於: プラハ) での審査を希望する申請がある場合は、2012年7月27日までに事務局に連絡をすること。

* TREAT-NMD の申請に関するページ

<http://www.treat-nmd.eu/resources/tact/reviews/past/>

CARE-NMD の運営委員会が行われる

CARE-NMD の運営委員会が 2012年6月14、15日にデンマークにて行われ、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の治療と QoL (quality of life = 生活の質) に関するアンケート結果について議論が行われた。このアンケートは 2011年の9月～2012年4月、協力全7か国で実施、患者とその家族の強い関心と協力を表す 64% という非常に高い回答率を得た。その回答を元に、呼吸器のケアなどにみられる国ごとの差異や治療の障壁、歩行機能喪失年齢の類似性などが議論された。また、治療への支援を得るためのロビー活動につながる可能性のあるアンケート結果についても話し合った。

また、CARE-NMD は東欧において医療専門家のトレーニングを組織化する活動に現在かかわって

おり、2012年11月9日にはポーランドのワルシャワ、11月14日にはチェコのプラハでイベントが予定されている。

* CARE-NMD 日本語ページ

<http://ja.care-nmd.eu/>

日本の専門家が北京で行われる中国の DMD ミーティングに参加

2011年4月、初となる中国トランスレーショナル研究会議が開催され、中国と他国間で治療に大きな差異が生じていることが分かった。これを受けて、患者組織 China DMD Care and Support Association は、小児科、循環器、肺ケア、遺伝子カウンセリング、理学療法、職業訓練、栄養学などの集学的治療を行う DMD ケアセンターを中国に設立するという取り組みを行っている。

2012年8月10日11日に北京の General Hospital of Armed Police Forces (武装警察総合病院)にて行われるミーティングに、日本の国立精神・神経医療研究センターから専門家が参加し、医者と理学療法士へのトレーニングを実施する。中国の患者や家族もこのミーティングに出席が可能で、日本の専門家から知識を得たり、臨床試験と患者登録の重要性や標準的治療について理解を深めることができる。

* 中国 DMD Care Association の HP (中国語)

<http://blog.sina.com.cn/chinadmd110710>

CINRG 科学シンポジウムの詳細が公開

CINRG (Cooperative International Neuromuscular Research Group / 国際神経筋研究グループ) は、2012年11月10、11日にワシントン D.C. 外部で行われる State of the Science meeting に参加する。10日の科学シンポジウム部門では、筋ジストロフィーとリハビリテーション医学に関する臨床研究や、トランスレーショナル研究での最新情報を発表する。

”State of the Science in Neuromuscular Disorders” (神経障害における科学的現状) では、以下の主題を取り上げる:

- ① 臨床アウトカム評価
- ② NMD におけるエビデンスベースの医療を発展させるための、継時的疫学研究とレジストリの使用
- ③ 最近の臨床試験の実績と評価
- ④ ケアの負担
- ⑤ アウトカム評価を協調させ、トランスレーショナルな医学を奨励する取り組み

このミーティングの目標は、臨床アウトカムと健康関連の質 (HR QOL) の測定、その中でも可動性、運動機能、二次的疾患に対する測定の実現可能性、有効性、反応性について意見を集約することである。各国の研究者、臨床医、臨床評価者、企業、消費者保護団体や連邦機関を含む、およそ 125 の参加が見込まれる。

ENMC (The European Neuromuscular Centre / ヨーロッパ神経筋センター) がワークショップの報告を発表

ENMC は、患者組織、企業やメンバーに対し、組織の将来的な役割と位置づけに関して議論するよう求めている。デンマークにて行われたワークショップでは、意見の交換により議論を深め、組織の戦略と将来的な優先事項を決定した。また、ENMC が既に神経筋コミュニティにおいて確立している立場をより強固にし、患者の発言力を増すために、手段、活動、手順を作り上げることで合意した。

* ENMC の HP

<http://www.enmc.org/workshop/?id=118&mid=88>

EPNS (European Paediatric Neurology Society / ヨーロッパ小児神経学会) 2012 の参加予約開始

2012 年 12 月 14、15 日にドイツにて行われる EPNS 研究ミーティングの参加予約が開始した。今年のミーティングの主要なトピックは、てんかんと運動失調で、さまざまなセッションで取り上げられる予定。予約とプログラムの詳細、および神経筋疾患や新陳代謝、運動失調に関するセッションの詳細については TREAT-NMD の HP からダウンロードで入手可能。

* TREAT-NMD の EPNS 2012 のページ

<http://www.treat-nmd.eu/events/361/>

オミクス学博士課程修了者、フランスのナントで募集

Atlantic Gene Therapy Institute で 2012 年 9 月から 1 年間のポストを募集。オミクス学、筋ジストロフィー、細胞療法を担当する。

博士課程修了者で、マルチオミクスデータ分析と筋肉幹細胞に焦点を合わせたバイオマーカー探索の統合分析と、それらをデュシェンヌ型筋ジストロフィーのための細胞療法への適用が可能な者。コンピューター生物学 / 生物学 / 生物情報学での博士号が必要。オミクス学 (特にマイクロアレイ、メタ分析) の専門家が望ましい。この学際的なプロジェクトにはコミュニケーション能力が強く求められる。

* 詳細ページ

<http://www.treat-nmd.eu/about/opportunities/job/>