

【Remudy ニュースレター第 128 号】

配信日：2018 年 10 月 15 日

今回は、10 月 8 日に発行された TREAT-NMD ニュースレターをご案内いたします。

* オンライン版はコチラ

TREAT-NMD ニュースレター 2018 年 8 月 17 日号

詳細

→ http://www.treat-nmd.eu/newsletter/index.php?ezine_id=163

- + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + - + -

◆ TREAT-NMD ニュースレターに関するアンケート結果

→ <http://www.treat-nmd.eu/about/newsletters/submit-newsletter-article/>

◆ DMD ファミリーガイド 2018 について

→ <http://www.treat-nmd.eu/dmd/care/family-guide/>

◆ INNOVCare プロジェクト（2018/9、ブリュッセル、ベルギー）最終報告

→ <https://innovcare.eu/wp-content/uploads/2018/09/INNOVCare-project-Recommendations.pdf>

◆ connect4children(c4c)がニュースレターを更新しました。

→ <http://conect4children.org/>

（※この URL にはアクセスできませんでした。外部からも×でした）

◆ JND(筋疾患ジャーナル誌)が新刊を発行、以下 3 つの項目を追加

- ・上腕肩型補装具を装着した男子 DMD 患者のバーチャルリアリティのコンピューターゲーム操作
- ・ I 型筋強直性ジストロフィー患者の足首筋力機能障害：5 年間のフォローアップ
- ・重症筋無力症患者の疲労に対する物理的・心理的アプローチ

→ <https://content.iospress.com/journals/journal-of-neuromuscular-diseases/Pre-press/Pre-press>

◆ SMA(脊髄性筋萎縮症)エキスパートマスタークラス（2018/11/19-20 イタリア、ローマ）開催のお知らせ

- ・最新のスタンダードケア
- ・ヨーロッパにおける現在の治療ガイドラインやセラピー療法。

→ http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/meetings/2018/ExpertMasterclassonSpinalMuscularAtrophy_Programme_2018Rome.pdf

→ <https://forms.ncl.ac.uk/view.php?id=2345860%20>

◆ TGDOC 年次レジストリレビューへのご協力をお願い

（オンラインにて、締め切りは 11/16）

→ <http://www.treat-nmd.eu/resources/patient-registries/global-registries/introduction/>

- ◆エジプト筋疾患レジストリ DMD 啓蒙イベント(2018/9/7、エジプト) 報告
→ <https://egyptianneuromuscularregistry.com/>
(※この URL にはアクセスできませんでした。外部からも×でした)

- ◆筋強直性ジストロフィー基金アニュアル・カンファレンス(2018/9、ナッシュビル、テネシー州アメリカ)報告
→ <https://www.myotonic.org/2018-mdf-annual-conference-1>

- ◆TREAT-NMD カンファレンス開催のお知らせ (2019/12/9-11、ライデン、オランダ)
→ <https://treat-nmd-conference.org/>

- ◆CME 認定の SMA(脊髄性筋萎縮症)ラーニングセンターが、教育助成金により ElsevierCME ポータルにて開始
→ <https://sma.elsevierresource.com/>

- ◆インド WWGM(ミオパチーのない世界)の紹介 世界最大のデリーハーフマラソン 2018 も WWGM サポートの大切なプラットフォーム
→ <https://www.icfn.in/ADHM/WWGM/>

- ◆SMA(脊髄性筋萎縮症)ファミリーガイドの翻訳ボランティア募集中
→ <http://www.treat-nmd.eu/sma/care/family-guide/>

- ◆イベントのご案内
 - ・希少疾患の臨床診療ガイドライン：開発と品質評価(2018/10/9-10、ローマ、イタリア)
→ <http://malattierare.toscana.it/news/save-the-date-roma-corso-healthcare-guideline-for-rare-diseases-development-and-quality-assessment/>

 - ・AANEM(神経筋・電気診断医学協会)アニュアル教育会議(2018/10/10-13、ワシントン、アメリカ)
→ <http://www.treat-nmd.eu/events/710/>

 - ・MDUK 全国会議(2018/10/13、ロンドン、イギリス)
→ <http://www.treat-nmd.eu/events/711/>

以上