

【Remudy ニュースレター第 148 号】

配信日：2020 年 8 月 21 日

今回は、2020 年 7 月 30 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。

TREAT-NMD 自体はヨーロッパが母体であり、残念ながらニュースレターの日本語版はないようです。内容の翻訳につきましては、原文の内容を間違ってお伝えすることのないようにタイトルのみ翻訳し、皆様に配信しております。

もし環境がありましたら、無料でダウンロードできる Google 翻訳アプリケーションなどもございます。よろしければご利用になってみてください。

* オンライン版はコチラ

TREAT-NMD ニュースレター 2020 年 7 月 30 日号

⇒ https://treat-nmd.org/newsletter/_trashed-2_trashed/

- * - * - * - * -

◆ TREAT-NMD の新しい患者代表の紹介。

⇒ https://treat-nmd.org/newsletter/_trashed-2_trashed/

◆ SMA（脊髄性筋萎縮症）患者レジストリのためのアウトカム・メジャーライブラリについて。

⇒ <https://treat-nmd.org/patient-registries/treat-nmd-core-datasets/sma-core-dataset/>

◆ TREAT-NMD 事務局の新しいメンバーよりご挨拶。

⇒ <https://treat-nmd.org/about-the-treat-nmd-network/treat-nmd-secretariat/>

◆ LGMD（肢帯型筋ジストロフィー）の新たな名称について。

⇒ [https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966\(18\)30214-1/fulltext#sec0007](https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966(18)30214-1/fulltext#sec0007)

⇒ <https://ern-euro-nmd.eu/>

◆ 第 25 回 WMS(世界筋学会)オンライン開催（2020/9/28-10/2）について。

⇒ <https://www.wms2020.com/>

◆ デュシェンヌ型筋ジストロフィー・ファミリーガイド 2018 がスペイン語に翻訳されました。

⇒ <https://treat-nmd.org/care-overview/the-diagnosis-management-of-dmd/guide-for-families/guide-for-families-in-different-languages/>

◆ DPP NL(オランダ、デュシェンヌ・ペアレントプロジェクト)主催、デュシェンヌフェスティバル・オンライン（2020/6/27-7/4）報告

⇒ <https://duchenne.nl/duchenne-congres/>

◆ICNMD(国際神経筋疾患会議)は 2021 年に延期されました。参加予定者は ICNMDigital (2020/9/11-14) にアクセスが可能です。

⇒ <https://icnmd.org/registration/>

◆相互運用が可能な希少神経筋疾患レジストリハブについて。

⇒ <https://registry.ern-euro-nmd.eu/>

◆ジストロフィンパチーと脳の関与について。

⇒ https://www.worldduchenne.org/wp-content/uploads/bind_poster.pdf

◆「Journal of Neuromuscular Diseases」最新版が発刊されました。

⇒ <https://www.iospress.nl/journal/journal-of-neuromuscular-diseases/>

◆世界デュシェンヌ啓蒙デー (WADA2020) に向けて。

⇒ <https://www.worldduchenneday.org/tag/wdad2020/>

◆国際希少疾患レジストリ&データフェアファイケーション・国際サマースクール (2020/9/28-10/2) のお知らせ。

⇒ https://www.ejprarediseases.org/wp-content/uploads/2020/06/EJP-RD_Summer-School-RD-RegistriesFAIRification.pdf

※上記リンク (原文) は外部のため閲覧できなくなる場合がございますのでご注意ください。