

【Remudy ニュースレター第 156 号】

配信日：2021 年 4 月 8 日

今回は、2021 年 3 月 31 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 2021 年 3 月 31 日号

⇒ <https://treat-nmd.org/newsletter/treat-nmd-newsletter-march-2021/>

- * - * - * - * - * - * - * - * -

■ TREAT-NMD カンファレンス 2022 に向けて。

⇒ <https://treat-nmd.org/newsletter/treat-nmd-newsletter-march-2021/>

■ 任期満了に伴い、新たに実行委員会のメンバーを 3 名募集します。

⇒ <https://treat-nmd.org/about-the-treat-nmd-network/become-a-member/>

■ LGMD(肢帯型筋ジストロフィー)コアデータセットプロジェクトの状況。

⇒ <https://treat-nmd.org/patient-registries/treat-nmd-core-datasets/core-dataset-for-limb-girdle-muscular-dystrophies-lgmd/>

■ LGMD(肢帯型筋ジストロフィー)アンケート調査について。

⇒ <https://treat-nmd.org/treat-nmd-diseases/limb-girdle-muscular-dystrophy/>

■ ライデン大学 Annemieke Aartsma-Rus 教授が Ammodo サイエンス賞を受賞しました。

⇒ [Ammodo Science Award - Home - Ammodo Science Award \(ammodo-science-award.org\)](https://ammodo-science-award.org/)

■ DMD v1.1 コアデータセット 2021 が公表されました。

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

■ DMD ファミリーガイドのレバノンアラビア語、フランス語版が新たに完成しました。

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

■ FSHD 患者 Fabiola Maria Maria Bertinotti さん手記「FSHD に打ち勝つまでの長い道のり」

⇒ <https://treat-nmd.org/newsletter/treat-nmd-newsletter-march-2021/>

■ WMS（世界筋学会）より、筋疾患患者の covid-19 ワクチンについて。

⇒ <https://www.worldmusclesociety.org/news/view/covid-19-and-people-with-neuromuscular-disorders-world-muscle-society-position-and-advice>

■ 注意！ TREAT-NMD ウェブサイトのドメインが変更されています。（.eu ⇒ .org）

⇒ <https://treat-nmd.org/newsletter/treat-nmd-newsletter-march-2021/>

■ 「Rare 2030 Foresight Study Recommendations」公開のお知らせ。

⇒ <https://www.rare2030.eu/>

■ 「VISION-DMD」より、治験参加者に参加者個人の臨床試験データを返却することについての白書が公表されました。

⇒ [VisionDMD_White-Paper_Returning-Individual-Clinical-Trial-Results-Back-To-Patients_Consortium-Comments-002-1.pdf \(vision-dmd.info\)](https://vision-dmd.info/VisionDMD_White-Paper_Returning-Individual-Clinical-Trial-Results-Back-To-Patients_Consortium-Comments-002-1.pdf)

■ RYR-1 Foundation よりクリニカルガイドケアが公開されました。

⇒ www.ryr1.org

※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。