

【Remudy ニュースレター第16号】

配信日:2012年12月03日

11月30日のRemudy 木村班の班会議のご報告

11月30日のRemudy 木村班の班会議では、班員の先生方、医療者、患者様方、製薬企業からたくさんの方々にお見え頂き、班員の先生方のすばらしいご発表とフロアからも活発なご討議を頂き有意義な話し合いが出来ました。心から御礼申し上げます。

研究班として、以下の5つの課題を重点項目として挙げました。

- 1.研究者・開発企業等による登録情報利用の促進
- 2.Remudy の登録活動を周知
- 3.遺伝子解析システムの問題点を抽出
- 4.ウェブ登録への安全な移行
- 5.稀少疾患の登録の枠組みを提案

Remudy は、筋ジストロフィー臨床試験ネットワークを活用し臨床研究・治験をさらに促進・加速させるために、これまで以上に力を入れてまいります。

Remudy は患者さまのものです。患者・ご家族、医療者、研究者・開発企業、規制当局の皆様からのご意見は大変貴重ですので、お待ちしております。

— * — * — * —

さて、

TREAT-NMD ニュースレター(2012年11月30日号)が届きました。

取り急ぎ見出しを日本語に訳してお送りします。ご興味のある方はどうぞリンクからご覧ください。

TREAT-NMD ニュースレター 2012年11月30日号

→ http://www.treat-nmd.eu/newsletter/archive/email/30th_November_2012.html

CARE-NMD の DMD 国際会議(日時:2013年4月18日、19日 場所:ハンガリー、ブタペスト)の申し込み開始

CARE-NMD International Conference on DMD, Budapest Registration Open

*CARE-NMD 詳細記事(英文)

→<http://en.care-nmd.eu/international/2013conference/>

European Reference Networks (ヨーロッパ基準網/ERN)の実施に関する公聴会への意見を募集

Responses invited to public consultation on the implementation of European Reference Networks (ERN)

*PUBLIC HEALTH 詳細記事(英文)

→http://ec.europa.eu/health/cross_border_care/consultations/cons_implementation_ern_en.htm

第 26 回 AFM Telethon 2012 (フランスの筋ジストロフィー協会の 30 時間以上のチャリティーTV)

26th AFM Telethon 2012

* AFM Telethon 2012 サイト(仏文)

→<http://www.afm-telethon.fr/>

DMD のエクソンスキッピング臨床試験に EU の助成金交付

DMD exon skipping trial receives funding

* TREART-NMD 詳細記事(英文)

→<http://www.treat-nmd.eu/about/upcoming-projects/#skipnmd>

ニューカッスル大学 Institute of Genetic Medicine にある Muscle Group で、クリニカルリサーチ
アソシエイト(CRA)を募集中

Clinical research associate required

* TREART-NMD 詳細記事(英文)

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

EuroBioBank のパートナー会議(2012 年 11 月 12、13 日 ミラン)の報告

EuroBioBank partners meeting report

* TREART-NMD 詳細記事(英文)

→[http://www.treat-nmd.eu/resources/biobanks/eurobiobank-network/
eurobiobank-2012-meeting/](http://www.treat-nmd.eu/resources/biobanks/eurobiobank-network/eurobiobank-2012-meeting/)

Action Duchenne 会議 2012(2012 年 11 月 9、10 日 ロンドン)の報告

Action Duchenne's 2012 Conference

* Action Duchenne サイト(英文)

→<http://www.actionduchenne.org/>

チェコとポーランドで行われた CARE-NMD トレーニングイベント報告

Report on CARE-NMD Czech & Polish Training Events

* CARE-NMD 詳細記事(英文)

→<http://en.care-nmd.eu/international/trainingworkshops/>