

【Remudy ニュースレター第 23 号】

配信日:2013 年 04 月 23 日

今回のニュースレターは、2つご紹介させていただきます。

はるまさ
*** 中村治雅先生の論文が発表されました。**

4月20日、Remudy の創設に尽力された中村治雅先生の論文 ”Characteristics of Japanese Duchenne and Becker muscular dystrophy patients in a novel Japanese national registry of muscular dystrophy (Remudy)” が Orphanet Journal of Rare Diseases 誌に掲載されました。この論文は、Remedy の登録情報をまとめて世界の研究者・開発企業の方々に向けてわかりやすく紹介し、また臨床研究を載せるための基盤としての Remedy の役割、国際的な TREAT-NMD との連携についても十分説明しています。

詳細は、OJRD のウェブサイトへ

→ <http://www.ojrd.com/content/8/1/60/abstract>

*** CARE-NMD international ミーティング**

4/18-19 にハンガリーのブダペストで”CARE-NMD International Conference on DMD” が開催されました。3年前からヨーロッパを中心にすすめられた CARE-NMD サーベイの結果が報告され、欧州各国、米国、オーストラリア、アジアから研究者・患者支援団体の代表者が参加しました。昨年度いっぱい Remudy 登録者(DMD)の皆様にご協力いただきました CARE-NMD サーベイ(現在解析中)の最初のまとめを、木村が代表して報告しました。日本とヨーロッパの結果を比較し、共通する問題や日本独自の問題をディスカッションすることができました。主任研究者の Jan 先生 (Dr Janbernd Kirschner) には、私たちが日本の患者さんや医療者に説明することについても快く許可していただきました。さらに解析をすすめ日本の DMD の患者さんの治療・療養の現状についての情報を、皆様と共有できることを心から願っています。

詳細は、CARE-NMD のウェブサイト

→ <http://ja.care-nmd.eu/>

カンファレンスの模様は公開されるように伺っています。アクセスなど準備ができましたらご報告いたします。

以上