

【Remudy ニュースレター第 26 号】

配信日:2013 年 06 月 06 日

今回は、5月31日に発行された“TREAT-NMD ニュースレター”と“NZORD ニュースレター”をご案内いたします。

- \* - \* - \* - \* - \* - \* - \* -

**◆TREAT-NMD ニュースレター 5月 31日号**

\* オンライン版はこちら

 [http://www.treat-nmd.eu/newsletter/archive/email/31st\\_May\\_2013.html](http://www.treat-nmd.eu/newsletter/archive/email/31st_May_2013.html)

TREAT-NMD Alliance ミーティング開催予定.2013 年 10 月 30 日~11月 1日 於:英国、ニューカッスル

FSHD(顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー)レジストリが英国で運用開始

\* UK FSHD Patient Registry ホームページ

 <https://www.fshd-registry.org/uk/>

TREAT-NMD Alliance へ寄付のお願い

\* TREAT-NMD Alliance

 <https://www.justgiving.com/TREAT-NMD-Alliance>


CMD(先天性筋ジストロフィー)治療ガイドラインの翻訳版(フランス語、ドイツ語、日本語、ラトヴィア語、ノルウェー語、セビリア語、スペイン語、トルコ語)が TREAT-NMD Web サイトからダウンロード可能

\* 翻訳版のダウンロードページ:

 <http://www.treat-nmd.eu/cmd/care/family-guide/translations/>

グローバル FKRP (Fukutin-related protein)レジストリのニュースレター第 2 号発行

\* ニュースレター第 2 号 2013 年 4 月 (英語)

 [http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/registries/FKRP/FKRP\\_Newsletter\\_April%202013\\_updated.pdf](http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/registries/FKRP/FKRP_Newsletter_April%202013_updated.pdf)

EMA (European Medicines Agency) が公開している「DMD/BMD のための医薬品臨床試験ガイドライン(ドラフト)」に関する統一見解をまとめるためのワークショップが 6 月 21 日にロンドンで行われる。

\* ガイドライン(ドラフト)ダウンロードページ:



[http://www.ema.europa.eu/ema/doc\\_index.jsp?curl=pages/includes/document/document\\_detail.jsp?webContentId=WC500139508&murl=menus/document\\_library/document\\_library.jsp&mid=0b01ac058009a3dc](http://www.ema.europa.eu/ema/doc_index.jsp?curl=pages/includes/document/document_detail.jsp?webContentId=WC500139508&murl=menus/document_library/document_library.jsp&mid=0b01ac058009a3dc)

Muscle Study Group 2013 ミーティング(9月16~18日 於:英国、オックスフォード)の申込み開始

\* 2013 MSG Annual Meeting:



<http://www.urmc.rochester.edu/neurology/muscle-study-group/meetings/>

PPMD(Patient Project Muscular Dystrophy)定例会議

(6月27日~30日 於:メリーランド州ボルチモア)の申込締め切りは6月3日

\*2013 Annual Connect Conference :



<http://community.parentprojectmd.org/events/2013-annual-connect-conference>

ニューカッスル大学医科学修士課程に「神経筋疾患」という単位が加わる。

\* 医科学修士課程プログラム:



<http://www.ncl.ac.uk/biomedicine/study/postgraduate/mres/>

ENMC (European Neuromuscular Centre /ヨーロッパ神経筋センター)の調査部長を募集

\* 詳細 :



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

ロンドンで研究員(research associate)募集

\* 詳細



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

以上

— \* — \* — \* — \* — \* — \* — \* —

## ◆NZORD ニュースレター 5月31日号

\* オンライン版はこちら

 [http://www.nzord.org.nz/news\\_and\\_issues/newsletters/2013/nzord\\_newsletter\\_2013\\_4\\_31\\_may\\_2013](http://www.nzord.org.nz/news_and_issues/newsletters/2013/nzord_newsletter_2013_4_31_may_2013)

- 1) 2013年5月に政府が決定した、家庭内介護者向け支払い予算の厳しさは関連団体や介護者たちに大きな衝撃を与えた。
- 2) PNH(Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria/発作性夜間血色素尿症) Support Associationはこの疾患の新薬開発に対する資金援助を獲得するキャンペーンを展開中。  
\* PNH Support Association ホームページ  
 <http://www.pnhsanz.org.nz/>
- 3) IRDiRC (International Rare Disease Research Consortium/国際稀少疾患研究共同体)の目覚ましい発展  
\* IRDiRC ホームページ  
 <http://www.irdirc.org/>
- 4) World Health Assemblyにて非感染性疾患に関する大きな進歩—ジュネーブで開催された第66回WHA議会にて、非感染性疾患の世界的予防とコントロールという目標が採択された。  
\* ホームページ:  
 <http://www.who.int/mediacentre/events/governance/wha/en/>
- 5) National Health Index(国民健康番号)のドラフトに対する意見募集は2013年7月12日まで。  
\* ホームページ:  
 <http://www.health.govt.nz/our-work/health-identity/national-health-index>
- 6) NZORDも採用している電話会議システムで経費削減を。  
\* Allconferencecallsのホームページ:  
 <http://www.allconferencecalls.co.nz>