

【Remudy ニュースレター第 34 号】

配信日:2013 年 10 月 08 日

今回は、10 月 04 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。

* オンライン版はこちら

 http://www.treat-nmd.eu/newsletter/archive/email/4th_October_2013.html

— * — * — * — * — * — * — * —

TREAT-NMD Alliance ミーティング (2013 年 10 月 30 日~11 月 1 日 於:英国、ニューカッスル)
参加締め切りは9月30日

* ミーティング詳細

 <http://www.treat-nmd.eu/about/2013-meeting/>


CTSR (Care and Trial Site Registry / 治療・治験施設登録) が大幅に拡大

* CTRS

 <https://zks-internet.ukl.uni-freiburg.de/ctsr/>

GNE ミオパチー / HIBM の自然歴研究に参加する被験者を英国で募集。英国に居住する 19 歳以上の患者で、遺伝子診断が確定しており、年に 1~2 度ニューカッスルでの診察を受けることが可能な方が対象

* TREAT-NMD GNE ミオパチーのページ

 <http://www.treat-nmd.eu/gne/overview/>

COST (European Cooperation in Science and Technology / 欧州科学技術協力機構) 主催の、オリゴヌクレオチドデリバリーに関するエクソスキッピングワークショップが 9 月 25、26 日にオランダのライデンにて開催された

* COST

 <http://exonskipping.eu/>

NIH (National Institutes of Health / アメリカ国立衛生研究所) および MDCC (Muscular Dystrophy Coordinating Committee / 筋ジストロフィー連絡会) は「筋ジストロフィーアクションプラン」への情報・意見を募集中

 <http://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-NS-14-039.html>

第 8 回 TACT (TREAT-NMD Advisory Committee for Therapeutics) レビューミーティング
(2013 年 11 月 2、3 日 於:英国、ニューカッスル)

* 審査予定の申請は次の 3 つ:

1. Jens Schmidt, PhD, University Medical Centre Göttingen: Blockade of nitric oxide-related cell stress as potential treatment for inclusion body myositis
2. Denis Guttridge, PhD, Ohio State University: NBD Therapy for Duchenne Muscular Dystrophy
3. Carl Morris, PhD, Rare Disease Research Unit, Pfizer Inc: Anti-GDF8 antibody for treatment of Duchenne Muscular Dystrophy

第 7 回 European Conference on Rare Diseases and Orphan Products
(欧州稀少疾患・稀少薬会議) はドイツ、ベルリンにて 2014 年 5 月 8 日~10 日に開催予定



<http://www.rare-diseases.eu/programme/schedule-at-a-glance/>

英国筋強直性ジストロフィー患者登録がニュースレター第 2 号を発行



[http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/registries/DM/September2013
_DMregistry_Newsletter.pdf](http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/registries/DM/September2013_DMregistry_Newsletter.pdf)

ラテンアメリカ神経筋疾患協会が発足



<http://www.websolane.org/>

中国 DMD ファミリーデー (2013 年 8 月 24、25 日 於:北京) 報告

以上