

【Remudy ニュースレター第 46 号】

配信日:2014 年 04 月 08 日

今回は、3 月 28 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/28th_March_2014.html

— * — * — * — * — * — * —

◆ GNE ミオパチーの国際登録が発足

→日本の GNE ミオパチー登録(主任研究者 森 まどか医師 / (独)国立精神・神経医療研究センター)についても記載があります

* 詳細



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

◆ UPPMD (United Parent Projects Muscular Dystrophy) が “Biomarkers and surrogate endpoints in Duchenne” を発行しました。デュシェンヌ型筋ジストロフィーの臨床試験で使用されるバイオマーカーやサロゲートエンドポイントについて、患者さんやご家族向けに解説しています。

* 詳細



<http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/dmd/biomarkers/UPPMDBiomarkerExplanation.pdf>

◆ 2013 年 10 月にオランダで行われた ENMC のワークショップ「ERN (European Reference Networks): 神経筋疾患分野での推奨とクライテリア」報告

* 詳細



<http://www.treat-nmd.eu/events/504/>

◆ TREAT-NMD が運営する SMA 患者登録は、SMA の臨床試験の計画立案や被験者リクルートの際に、重要な役割を果たしています

* TREAT-NMD SMA 患者登録



<http://www.treat-nmd.eu/sma/patient-registries/what-is-a-patient-registry/>

* 臨床試験詳細



<http://www.treat-nmd.eu/sma/clinical-research/olesoxime-top-line-results/>

◆ ミオチューブラーミオパチー自然歴の前向き縦断研究について

* ClinicalTrials.gov



<http://clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT02057705?term=MTM&rank=1>

- ◆FOR-DMD (Finding the Optimum Regimen of Corticosteroids for DMD/DMD のコルチコステイド最適療法研究)のホームページが 3 カ国語(英語、イタリア語、ドイツ語)で閲覧可能になりました
 - * 詳細
 -  <http://for-dmd.org/en/>

- ◆治験薬 Drisapersen の最新情報について、プロセンサ社が報告している Web 会議(2014 年 3 月 25 日)の様子を Youtube で見ることができます
 - * 詳細
 -  <https://www.youtube.com/watch?v=RRqE3uBUtI>

- ◆ニューカッスル大学には 1 年間の医科学修士課程プログラムに「神経筋疾患」というモジュールがあります
 - * 詳細
 -  <http://www.ncl.ac.uk/biomedicine/study/>

- ◆ECRD 2014(2014 年 5 月 8~10 日、於:ドイツ、ベルリン)のプレカンファレンスチュートリアルとして、“Supporting the pathway to trials for rare diseases: clinical trial design and other considerations (希少疾患臨床試験へのサポート:臨床試験デザインと考察)”が開催されます
 - *プレカンファレンスチュートリアル
 -  <http://www.rare-diseases.eu/programme/pre-conference-tutorials/>

 - *参加申し込み
 -  <http://www.rare-diseases.eu/registration/>

- ◆2014 WMS(2014 年 10 月 7~10 日、於:ドイツ、ベルリン)のポスターアブストラクト提出切は 4 月 2 日です
 - * 19th International Congress of the World Muscle Society
 -  <http://www.wms2014.com/home/>

- ◆TREAT-NMD は Twitter でも情報発信をしています。アカウントは@TREAT_NMD
 - * 詳細
 -  https://twitter.com/TREAT_NMD

以上