

【Remudy ニュースレター第 51 号】

配信日:2014 年 08 月 05 日

今回は、7月 25 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/25th_July_2014.html

— * — * — * — * — * — * —

◆デュシェンヌ型筋ジストロフィーの経済的負担に関する初の国際的な研究が行われ、『Neurology』に掲載されました。

* 詳細



<http://www.treat-nmd.eu/resources/patient-registries/publications/dmd-burden/>

◆“Innorare (Innovation and Research Acceleration for Rare Diseases)”を EU Horizon 2020 のインフラストラクチャープログラム 2014 へ申請予定です。これは既存の研究基盤にあるツールやリソースを集約・効率化することで、希少疾患分野におけるトランスレーショナル研究の価値を高めることを目的としています。

* 詳細



<http://innorare.eu/>

◆World Duchenne Awareness Day (デュシェンヌ型筋ジストロフィー啓発デー)は 2014 年 9 月 7 日です。

◆イスラエルの DMD & BMD レジストリが稼働中です。

* 詳細



<http://www.littlesteps.org.il/apage/49121.php>

◆『DMD の患者さんに必要不可欠なこと』は現在 18ヶ国語で利用できます。

* 詳細



<http://www.treat-nmd.eu/dmd/care/imperatives-dmd/>

◆グローバル FKRP レジストリのニュースレター第 4 号が発行されました。

* 詳細



<https://www.fkrp-registry.org/newsletters/index.en.html>

◆第 12 回 World Muscle Society Congress 2014 の Pre-Congress Course (2014 年 10 月 6～7 日 於:ベルリン、ドイツ)の申込が始まっています。

* 詳細



<http://www.wms2014.com/programme/pre-congress-course/>

- ◆ミオチューブラートラストの第3回欧州家族会議が7月12日にロンドンで開かれました。

* 詳細

 http://www.myotubulartrust.com/research_events_family_conference2014.htm

- ◆オーストラリアの Western Australian Neuroscience Research Institute にて、遺伝性神経筋疾患研究を対象とする若手研究者奨励金を公募しています。

* 詳細

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

- ◆SMA のための Jennifer Trust は、新しく、“Spinal Muscular Atrophy Support UK (英国脊髄性筋萎縮症サポート)”という名称になりました。

* 詳細

 <http://www.smasupportuk.org.uk/name-change>

- ◆欧州小児神経学会の第4回研究会議(2014年9月12~13日 於:ブカレスト、ルーマニア)の早期割引申込受付中。

* 詳細

 <http://www.epns.info/index.php?c=3>

- ◆TREAT-NMD Alliance Executive Committee が二週で会合を開きました

* 詳細

 <http://www.treat-nmd.eu/about/network/action-plan-2014-2016/>

- ◆第20回PPMD(Parent Project Muscular Dystrophy)年次会議が6月26日~30日、米国シカゴにて開催されました

* 詳細

 http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Connect_conference

- ◆TREAT-NMD ニュースレターは8月号はお休みです。

以上