

【Remudy ニュースター第 94 号】

配信日 : 2016 年 11 月 08 日

今回は、10 月 27 日に発行された TREAT-NMD ニュースターをご案内いたします。

* オンライン版はコチラ

TREAT-NMD ニュースター 10 月 27 日号

→ http://www.treat-nmd.eu/newsletter/archive/email/27th_October_2016.html

— * — * — * — * — * — * —

◆ TREAT-NMD Exective Commitee の新議長ご紹介

詳細

→ <http://www.treat-nmd.eu/about/governance/executive-committee/>

◆ DMD の疾患修飾因子として CD40 を確認

詳細

→ [http://www.cell.com/ajhg/fulltext/S0002-9297\(16\)30383-4](http://www.cell.com/ajhg/fulltext/S0002-9297(16)30383-4)

◆ EURORDIS(European Organisation for Rare Diseases)が

ePAGs(European Patient Advocacy Groups)に参加する患者団体を募集しています。

詳細

→ <http://www.eurordis.org/news/get-involved-european-reference-networks>

◆ EURORDIS サマースクール 2017 (2017 年 6 月 5~9 日、バルセロナ、スペイン) ご紹介

詳細

→ <http://www.eurordis.org/content/eurordis-summer-school-patient-advocates>

◆ 国際 GNE ミオパチー登録のニュースター第 5 号は、現在 14 カ国語で閲覧可能です。

第 5 号の内容 :

- ・アセノイラミン酸徐放剤の第 3 相試験、組み入れ完了
- ・GNEM-DMP 患者登録最新情報
- ・GNE ミオパチー患者支援イベント情報
- ・Ultragenyx における患者支援
- ・患者支援イベント"Let's Talk Myopathy"@スペイン、バルセロナ (2016 年 10 月 1 日)
- ・Remudy のご紹介
- ・患者インタビュー Oda Yuriko さん

→ <http://www.treat-nmd.eu/gne/patient-registries/international-registry/newsletters/>

◆TREAT-NMD のホームページ、DMD 研究概要はデンマーク語でも閲覧可能になりました。

詳細

→ <http://www.treat-nmd.eu/dmd/research-overview/translations/>

◆PREFER (Patient Preferences in Benefit-Risk Assessments during the Drug Life Cycle) 研究の紹介

詳細

→ <http://www.imi-prefer.eu/>

◆イベント情報

・3rd International Conference on Neuromuscular Disorders 2016年12月3～4日、チェンナイ、インド

→ http://www.mdindia.net/Files/Doctors_Session.pdf

・RARE-Bestpractices、216年11月24日、ローマ

→ <http://www.rarebestpractices.eu/pagine-32-registration>

◆求人情報

Paediatric Junior/Senior Clinical Research Fellow Neuromuscular Disease

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

◆次回の TREAT-NMD International Conference は 2017 年 11 月 27 日～29 日 フライブルグ、ドイツです。

詳細

→ <http://www.treat-nmd.eu/events/637/>

以上

外部リンクは予告なく切れる場合がございます。ご注意ください。