

【Remudy ニュースレター第 145 号】

配信日：2020 年 5 月 8 日

今回は、2020 年 4 月 30 日発行された TREAT-NMD ニュースレターをご案内いたします。

TREAT-NMD 自体はヨーロッパが母体であり、残念ながらニュースレターの日本語版はないようです。内容の翻訳につきましては、原文の内容を間違ってお伝えすることのないようにタイトルのみ翻訳し、皆様に配信しております。

もし環境がありましたら、無料でダウンロードできる Google 翻訳アプリケーションなどもございます。よろしければご利用になってみてください。

* オンライン版はコチラ

TREAT-NMD ニュースレター 2020 年 4 月 30 日号

詳細

⇒ <https://treat-nmd.org/newsletter/treat-nmd-newsletter-april-2020/>

- * - * - * - * - * - * -

◆ TREAT-NMD では新たに患者代表となる方を募集しています。ノミネートの締め切りは 6 月 12 日。

詳細

⇒ <https://treat-nmd.org/about-the-treat-nmd-network/treat-nmd-executive-committee/>

◆ TACT (TREAT-NMD 治療諮問委員会) オンラインミーティング (2020/4/25-26) 報告。

詳細

⇒ <https://treat-nmd.org/tact-treat-nmd-advisory-committee-for-therapeutics/>

◆ LGMD (肢帯型筋ジストロフィー) データセットのさらなる発展に向けて。

詳細

⇒ <https://jwmdrc.limequery.com/769969?lang=en>

◆ TREAT-NMD 憲章が更新されました。

詳細

⇒ <https://treat-nmd.org/wp-content/uploads/2020/04/uncategorized-Charter-of-the-TREAT-NMD-Membership-Alliance-V6.0-Approved-150420-3.pdf>

◆ NOA プロジェクトでは COL IV ケアへの助成金を募集しています。

詳細

⇒ <https://www.thenoaproject.com/>

◆「Journal of Neuromuscular Diseases」誌の新刊が発行されました。（第7巻2版）

詳細

⇒ <https://content.iospress.com/journals/journal-of-neuromuscular-diseases/7/2>

◆Rare Barometer Voices では COVID-19 が難病患者の方々に及ぼす様々な影響について調査を開始しました。

詳細

⇒ <https://www.eurordis.org/covid19survey>

◆WMS（世界筋学会）が COVID-19 に対する神経筋疾患患者向けのアドバイスをウェブサイトに掲載しました。（日本語版もあります。）

詳細

⇒ <https://www.worldmusclesociety.org/news/view/150>

◆TACT（TREAT-NMD 治療諮問委員会）2021 ミーティングのお知らせ。

詳細

⇒ <https://treat-nmd.org/tact-treat-nmd-advisory-committee-for-therapeutics/future-meetings-and-events/>

◆GNE ミオパチー国際患者レジストリからニュースレターが発行されました。

詳細

⇒ <https://mailchi.mp/a21ccc8db481/international-gne-myopathy-registry-april-2020-newsletter>

◆第10回 ECRD（ヨーロッパ希少疾患会議）2020 オンライン・カンファレンス(2020/5/15-16)への参加受付中です。

詳細

⇒ <https://www.rare-diseases.eu/>

上記リンクは外部のため、急に閲覧できなくなる場合がございます。ご注意ください。