

【Remudy ニュースレター 第 37号】

配信日:2013 年 12 月 09 日

今回は、11月 29 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/29th_November_2013.html

— * — * — * — * — * — * — * —

◆ TREAT-NMD Alliance ミーティングの報告

◆ TREAT-NMD Alliance Exective Committee の新しい議長が Annemieke Aartsma-Rus 氏、副議長は Eric Hoffman 氏に交代

◆ TREAT-NMD Alliance Exective Committee に二つの空席が生じたため、新メンバーの投票を行います。

投票結果は 12 月 18 日発行予定のニュースレターに掲載。

* 候補者リスト

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

◆ PPMD (筋ジストロフィー家族会 / Parent Project Muscular Dystrophy) 主催の Duchenne Policy Forum が 2013 年 12 月 12 日に Silver Spring DoubleTree by Hilton (米国、メリーランド州) にて開催

* 詳細

 <http://community.parentprojectmd.org/events/duchenne-policy-forum>

◆ TREAT-NMD の SMA (脊髄性筋萎縮症) 登録、および CTSR (Care & Trial Site Registry / 治療・治験施設登録) に関する論文が発行された

* ダウンロード

 <http://www.treat-nmd.eu/research/latest-publications/>

◆ TREAT-NMD サイトの「患者登録」ページが新しくなり、より情報を探しやすくなりました。

* Patient registry (患者登録とは)

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

* Registries toolkit (患者登録設立のためには)

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

◆スウェーデンで初の神経筋疾患患者登録ミーティング報告

◆2014 年の ECRD

(European Conference on Rare Disease and Orphan Products 2014 年 5 月 8～10 日
於:ベルリン)でのポスター発表の abstract 提出締め切りは 12 月 15 日。

* ミーティングスケジュール



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

◆TREAT-NMD ワークショップ「ミオパチー臨床試験におけるアウトカム評価」は、2014 年 7 月
10 日(木)午後に予定されています。(13th ICNMD ミーティングの一部として開催)

* 13th ICNMD



<http://icnmd2014.org/en/>

以上