

【Remudy ニュースレター第 51 号】

配信日:2014 年 07 月 14 日

今回は、6 月 27 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/27th_June_2014.html

— * — * — * — * — * — * —

◆ COST アクションプロジェクト MYO-MRI が、ワーキンググループのキックオフミーティングを開催しました。

* 詳細

 <http://myo-mri.eu/>

◆ PPMD (Parent Project Muscular Dystrophy) はデュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療薬開発に関するガイドのドラフト 'Duchenne Muscular Dystrophy - Development Drugs for Treatment over the Spectrum of Disease' を FDA (アメリカ食品医薬品局) に提出しました。

* 詳細

 <https://docs.google.com/file/d/0BznHI9zgmlY3clN4bXZFX2wza3c/edit?pli=1>

◆ 'The Diagnosis and Management of Duchenne muscular dystrophy (デュシェンヌ型筋ジストロフィーの診断と管理)' のスペイン語版が出来ました

* 詳細

 <http://www.treat-nmd.eu/dmd/care/diagnosis-management-DMD/diagnosis-management-dmd-languages/>

◆ すべての臨床試験の情報公開を目指す AllTrails キャンペーンを TREAT-NMD は支援しています

* 詳細

 <http://www.alltrials.net/>

◆ CTSR (Care and Trial Site Registry) の表現型検査 PhenoSearch に、未解決のケースが新たに 5 件投稿されました。

* 詳細

 <https://ctsr.uniklinik-freiburg.de/>

- ◆欧州医薬品委員会(Committee for Medicinal Products for Human Use/CHMP)は、デュシェンヌ型筋ジストロフィー治療薬である Translarna (アタルレン)について、条件付き販売認可を勧告しました。

* 詳細



http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/002720/smops/Positive/human_smop_000645.jsp&mid=WC0b01ac058001d127&source=homeMedSearch&category=human

- ◆5月23日に行われたENMC(The European Neuromuscular Centre/ヨーロッパ神経筋センター)のワークショップ‘デュシェンヌ型筋ジストロフィー成人患者のケア’の報告を読むことができます

* 詳細



<http://www.enmc.org/workshops/workshop-reports/adults-dmd>

- ◆デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の心臓突然死の発生率と予防に関する研究が国際患者登録を通じて始まります

- ◆キプロスで神経筋疾患登録(NMDcy)が発足しました

* 詳細



<http://nmdcy.org/>

- ◆先天性筋ジストロフィー(CMD)研究のための新しい標準プロトコルをダウンロード出来ます

* 詳細



<http://www.treat-nmd.eu/cmd/research-resources/mouse-models/cmd-sops/>

- ◆European Paediatric Neurology Society's 4th research meeting(2014年9月12~13日 於:ルーマニア,ブカレスト)の参加申込が始まっています

* 詳細



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

- ◆カルガリー大学の HBI (Hotchkiss Brain Institute)とカナダ国立健康研究所(Canadian Institutes of Health Research/CIHR)と Muscular Dystrophy Canada が、「カナダ神経筋疾患ネットワーク(Canadian Neuromuscular Disease Network)」の発足を共同で発表しました。

* YouTube



<https://www.youtube.com/watch?v=3UI3V1au2oU>

- ◆先日発行された“The Imperatives of DMD (DMD 患者さんに必要不可欠なこと)”は複数の言語で閲覧できます

* 詳細



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

- ◆TACT (the TREAT-NMD Advisory Committee for Therapeutics)では現在次の二つの申請を審査中です;

1. Viral vector containing DNA coding for the human SMN protein; for treatment of 5q spinal muscular atrophy. Mimoun Azzouz, University of Sheffield, United Kingdom
2. TXA127 for the treatment of muscular dystrophies. Richard Franklin, Tarix Orphan LLC, Cambridge, Massachusetts, USA

- ◆国際神経筋シンポジウム(2014年6月12日 於:チリ、サンティアゴ)報告

以上