



GFB

Gruppo familiari beta-sarcoglicanopatie

email info@beta-sarcoglicanopatie.it

www.beta-sarcoglicanopatie.it

Newsletter n.1 - 11 novembre 2011

1° Convegno Interprovinciale Telethon

26 novembre 2011, ore 16,30 Sala Don Ticozzi, Lecco (LC)

TELETHON: PASSATO, PRESENTE E FUTURO DELLA RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=97&Itemid=98

E' arrivata sul nostro sito una testimonianza importante:

"La mia esperienza con la LGMD2C"

scritto da Emanuela

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=5&Itemid=86

Conferenza internazionale Treat-nmd a Ginevra, Svizzera, 8-11 novembre 2011.

Con i ricercatori presenti al congresso e interessati allo studio delle beta-sarcoglicanopatie abbiamo condiviso e concordato la necessità di organizzare in Lombardia un convegno su questa patologia nel corso del prossimo anno.

Abbiamo incontrato l'associazione Svizzera per le miopatie e abbiamo scoperto che condividiamo una passione in comune: la joelette. Loro in Ticino ne hanno due e due ricevono in prestito dal

Canton Vallese. Abbiamo deciso che ci terremo in contatto per valutare la possibilità di organizzare il prossimo anno una giornata insieme in Joelette.

Interessante la quarta sessione del congresso di mercoledì 9 novembre. Ecco il programma:

16:00 – 17:30 Keynote presentations

- **Jerry Mendell** – Nationwide Children's Hospital, Columbus, USA

Gene Therapy: Myth, Milestones and the Way Forward (mito, pietre miliari e la strada futura)

- Markus Rüegg – University of Basel, Switzerland

Therapeutic approaches for myopathies of the extracellular matrix

- Thomas Voit – Institut de Myologie, Paris, France

Progress towards systemic delivery of AAV-based dystrophin gene correction: The Paris-Evry-Nantes connection

- Janice McLaughlin – Newcastle University, UK

Potential familial and patient responses to gene therapy: lessons from current genetics provision in healthcare

17:30 – 18:00 Panel discussion: **The future of gene therapy**

Moderators: Jerry Mendell, Serge Braun

Panel members: Thomas Voit, Markus Rüegg, Janice McLaughlin, Kathy Klinger (Genzyme)

Per informazioni info@beta-sarcoglicanopatie.it

Petizione per dimezzare il numero dei Parlamentari ed eliminare il diritto all'indennità pensionistica dopo soli 35 mesi di attività Parlamentare.

<http://www.petizionepubblica.it/PeticaoAssinada.aspx?pi=P2011N14356>

Aiutaci a divulgare la petizione.