



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia
Cell. 3280075986, email info@beta-sarcoglicanopatie.it
www.beta-sarcoglicanopatie.it

Newsletter n. 2 - 7 Marzo 2012

Al seguente link si possono consultare le newsletter precedenti:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=106&Itemid=104

Trial clinico testa sull'uomo una nuova terapia farmacologica

Si è dimostrata sicura la combinazione tra un antinfiammatorio non steroideo e un farmaco della famiglia dei nitrati in pazienti con distrofia muscolare. Lo studio, che contiene anche misure preliminari di efficacia terapeutica, è stato condotto presso l'IRCCS Medea – La Nostra Famiglia e pubblicato su *Pharmacological Research* il 24 Gennaio 2012.

<http://www.lsw.n.it/comunicati/stampa/2012/>

[distrofia muscolare trial clinico testa su uomo nuova terapia farmacologica](http://www.lsw.n.it/comunicati/stampa/2012/)

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22306844>

E' stata costituita la commissione scientifica del GFB

Da ora anche il GFB ha la Commissione Scientifica, costituita da tre ricercatori e un clinico: Dr. Massimiliano Cerletti, Prof. Roberto Maggi, Dr. Paola Bonetti, Dr. Angela Berardinelli.

Un profondo sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno dato la loro disponibilità a far parte della Commissione e a collaborare con il GFB, per sconfiggere le Beta-sarcoglicanopatie.

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=66

Camminate coi disabili.

Sul nostro sito è' stata completata la sezione dedicata alle camminate con i disabili.

Si possono vedere i filmati e le fotografie delle iniziative relative agli ultimi due anni.

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=67



Importante meeting col Prof. Benveniste a Parigi

Lunedì 19 Marzo una ricercatrice che collabora col nostro GFB incontrerà per noi a Parigi il Prof. Olivier Benveniste, Université Pierre et Marie Curie, Hôpital Pitié-Salpêtrière. Durante il meeting si discuterà lo stato della ricerca scientifica riguardante la LGMD2C, gamma-sarcoglicanopatia e i risultati del trial clinico di fase I di terapia genica per la sarcoglicanopatia LGMD2C, recentemente pubblicato dal Prof. Benveniste sulla rivista Brain, l'undici gennaio 2012.

Il GFB si è iscritto al Centro di Coordinamento della rete regionale per le malattie rare – regione Lombardia.

Il Centro regionale di Coordinamento per le malattie rare ha costituito negli anni un DATABASE a disposizione degli utenti, contenente i riferimenti di ogni Associazione per malattie rare presente in Italia di cui si è venuti a conoscenza. Attraverso questo Database è possibile reperire facilmente i riferimenti delle Associazioni dedicate alle malattie rare che si sono organizzate sul territorio per supportare i malati e le loro famiglie.

A questo link si può consultare il Database, inserendo come patologia distrofia muscolare.

http://malattierare.marionegri.it/component/option,com_wrapper/Itemid,66/

Poster del GFB alla ECRD European Conference of Rare Disease

Il GFB sarà presente alla Conferenza Europea delle malattie rare dal 23 al 25 maggio 2012 a Bruxelles.

Presenterà un poster dal titolo “Beta-sarcoglicanopatia: ancora per quanto tempo rimarrà una malattia rara?”

<http://www.rare-diseases.eu/2012/6th-European-Conference-on-Rare>

X Conferenza Internazionale di Parent Project.

Tutti gli interventi alla Conferenza Internazionale sulla Distrofia di Duchenne e Becker di Parent Project onlus (17-19 febbraio 2012) sono ora online. Tre giorni di incontri con i più importanti esperti nel campo della ricerca e delle clinica, ma anche tre giorni per scambiare emozioni, esperienze, speranze.

<http://www.parentproject.org/italia/campagne/conclusa-la-x-conferenza-internazionale.html>