

GFB

## Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia

Cell. 3280075986, email [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)

[www.beta-sarcoglicanopatie.it](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it)



---

## Newsletter n. 5 - Dicembre 2012

**19 APRILE: PRIMO CONVEGNO NAZIONALE DEL GRUPPO FAMILIARI BETA-SARCOGLICANOPATIE**

### **SARCOGLICANOPATIE: QUALE FUTURO?**

Sarcoglicanopatie e distrofie dei cingoli, ricerca scientifica e aspetti clinici

Il GFB vi invita al primo convegno nazionale del Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie, che si terrà a Milano, venerdì 19 aprile 2013. Verranno trattati vari temi legati alla ricerca scientifica e agli aspetti clinici delle distrofie dei cingoli. Le presentazioni orali saranno principalmente in lingua italiana, probabilmente verrà prevista una traduzione simultanea in inglese e la diretta stream. Nelle prossime newsletter vi verrà inviato il programma definitivo e la scheda di iscrizione.

Per ulteriori informazioni:

[http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=121&Itemid=108](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=121&Itemid=108)

Molti i relatori del convegno, tra cui:

- ✓ **Jerry R. Mendell, MD** Professor of Pediatrics and Neurology  
Director, Center for Gene Therapy  
Director, Paul D. Wellstone Cooperative Muscular Dystrophy Research Center  
The Research Institute at Nationwide Children's Hospital, Columbus Ohio USA
- ✓ **Lousie Rodino-Klapac**, Center for Gene Therapy Principal Investigator  
Neuromuscular Disorders Principal Investigator  
The Research Institute at Nationwide Children's Hospital, Columbus Ohio USA
- ✓ **Massimiliano Cerletti**, Group Leader  
Principal Investigator/Muscle Stem Cell Unit  
Progenitor Labs Ltd (GlaxoSmithKline)

London BioScience Innovation Centre London, United Kingdom  
PhD Principal Investigator Harvard-GlaxoSmithKline Skeletal Muscle Program  
Department of Stem Cell and Regenerative Biology  
Harvard University and Harvard Stem Cell Institute Cambridge, MA USA

- ✓ **Robert Pleticha**, Online Patient Communities Manager, EURORDIS (rareconnect)
  - ✓ **Saverio Tedesco**, Senior Research Associate  
Cell & Developmental Biology, Div of Biosciences, Faculty of Life Sciences  
University College London, London, United Kingdom
  - ✓ **Anna Ambrosini**, Research Program Manager  
Fondazione Telethon, Milano
  - ✓ **Giacomo Comi**, Dipartimento di fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti, università di Milano
  - ✓ **Doriana Sandonà**, Facoltà: Medicina e Chirurgia  
Gruppo di ricerca: ER processing of skeletal muscle membrane proteins, dipartimento di scienze biomediche, università di Padova
  - ✓ **Claudio Semplicini**, dipartimento di neuroscienze, università di Padova
  - ✓ **Gian Maria Fimia** Ph.D. Cell Biology Laboratory, National Institute for Infectious Diseases, Lazzaro Spallanzani IRCCS Roma
- 

## DA NOVEMBRE IL GFB E' TRA I MEMBRI DELL' "ALLIANCE TREAT-NMD"

<http://www.treat-nmd.eu/about/membership/organizations/>

---

## L'O.Ma.R HA PUBBLICATO UN COMUNICATO DEL GFB

L'O.mA.R (Osservatorio malattie rare) il 29 novembre 2012 ha pubblicato il comunicato "Beta-sarcogliacnopatie, il Gruppo dei familiari GFB cerca altri pazienti italiani affetti da questa patologia".

<http://www.osservatoriomalattierare.it/storie/3257-beta-sarcogliacnopatie-il-gruppo-dei-familiari-gfb-cerca-altri-pazienti-italiani-affetti-da-questa-patologia>

---

**Vi inviamo i nostri migliori auguri di un Natale sereno e di un 2013 ricco di belle sorprese!**