

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. 1 - Febbraio 2013

### **PRIMO CONVEGNO NAZIONALE GFB: 19 APRILE 2013**

Il **Primo Convegno Nazionale del Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie** si svolgerà a Milano Venerdì 19 aprile 2013. Il titolo del convegno è:

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

I maggiori esperti nel settore da tutto il mondo si riuniranno per aggiornare la comunità su ricerca scientifica e gestione clinica del paziente nelle sarcoglicanopatie e nelle altre distrofie dei cingoli.

**Per partecipare e/o prenotare [la sistemazione alberghiera](#), iscriviti utilizzando il [modulo online](#)!**

La conferenza si terrà alla [Fondazione Filarete](#) dove **famiglie, medici, terapisti e studenti potranno confrontarsi e condividere le proprie esperienze con i più autorevoli ricercatori e clinici** nel campo delle Sarcoglicanopatie e delle Distrofie dei Cingoli. I relatori del convegno saranno: Jerry Mendell, Louise Rodino-Klapac, Vincenzo Nigro, Pascal Laforet, Isabelle Richard, Massimiliano Cerletti, Saverio Tedesco, Doriana Sandonà, Gian Maria Fimia, Angela Berardinelli, Paolo Banfi, Giacomo Comi, Claudio Semplicini, Robert Pleticha.

Sarà anche l'occasione per approfondire tematiche legate alla vita quotidiana, che saranno affrontate nel corso della terza sessione da alcuni familiari.

L'obiettivo del congresso è diffondere la cultura scientifica sui sarcoglicani, stimolare settori di interesse e di collaborazione in questo campo e definire strategie collettive. Questo incontro vuole essere un punto di partenza che permetterà un primo confronto a tutti coloro che lavorano in questo ambito di confrontarsi. Nei prossimi anni è prevista la creazione di un network internazionale sui sarcoglicani, ovvero una rete di persone sparpagliate nel mondo, che si occupino anche di queste malattie e che portino avanti progetti comuni e trasversali.

[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)

---

**POSTER SULLA LGMD2E AL CONGRESSO DELL'AMERICAN ACADEMY OF  
NEUROLOGY IN CALIFORNIA**

Il Dr. Semplicini Claudio, dell'università degli studi di Padova, presenterà un poster riguardante la LGMD2E al congresso dell'American Academy of Neurology, che si terrà dal 16 al 23 marzo a San Diego (California, USA), dove verranno riportati alcuni dati dello studio clinico sulle beta-sarcoglicanopatie, in corso all'università di Padova, in collaborazione con alcuni gruppi di ricerca presso l'istituto di Miologia di Parigi e l'università di Copenaghen. La prof.ssa Pegoraro Elena è la referente del progetto in Italia, il Dr. Pascal Laforet è il referente per la Francia e il Dr. John Vissing per la Danimarca.

Lo scopo del progetto è studiare l'evoluzione clinica delle beta- sarcoglicanopatie o LGMD2E in una trentina di pazienti, i quali per un anno effettueranno alcune visite di controllo, per valutare la situazione cardiaca, respiratoria e muscolare.

---

## **IL GFB E' STATO INSERITO NEL PORTALE ORPHA.NET**

Siamo molto onorati che il nostro sito internet sia stato inserito nel portale Orpha.net, il portale europeo delle malattie rare, tradotto in 6 lingue.

[http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search\\_Simple.php?lng=IT&type\\_list=Other\\_Websites&LnkId=8715&Typ=Pat](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=IT&type_list=Other_Websites&LnkId=8715&Typ=Pat)

---