



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

Newsletter n. 3 - Luglio 2014

IL GFB ONLUS E IL PROF. ANGELINI CORRADO HANNO ORGANIZZATO IL CONVEGNO "LGMD DAYS"

Nei giorni 15, 16 e 17 Ottobre si terrà a Lido di Venezia VE il convegno "LGMD DAYS", presso l'Istituto IRCCS «San Camillo», Via Alberoni 70. Il congresso sarà interamente dedicato agli aspetti clinici delle Distrofie dei Cingoli, con una particolare attenzione alle Sarcoglicanopatie.

Sul sito dell'associazione, al seguente link, è stato pubblicato

- il programma provvisorio del convegno,
- la scheda di iscrizione,
- l'eventuale sistemazione in Hotel
- le informazioni sui traghetti per raggiungere la sede del congresso.

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=150

IL PROGETTO MYO-SEQ COORDINATO DALL'UNIVERSITA' DI NEWCASTLE

Il team delle malattie neuromuscolari dell'università di Newcastle ha ideato il progetto MYO-SEQ, che si baserà sull'applicazione della NGS (Next Generation Sequencing), in particolare la WES (Whole Exome Sequencing), in una vasta coorte di pazienti che presentano sintomi tipici delle distrofie dei cingoli ma che non hanno ancora ricevuto una diagnosi definitiva. Il progetto, che dovrebbe iniziare nel mese di Agosto (2014), coinvolgerà più di 50 centri europei (ma si prevede l'inclusione di centri del Nord Africa e India) e più di 1000 pazienti. La durata del progetto è prevista essere di circa un anno e mezzo. Per ulteriori informazioni contattare la Dr.ssa Monica Ensini (monica.ensini@ncl.ac.uk) <https://zks-internet.ukl.uni-freiburg.de/newsletter.html>

SUL SITO DEL GFB ONLUS IL CONTEGGIO DEI PAZIENTI REGISTRATI NEL GRUPPO

Il GFB ONLUS ha pubblicato sul suo sito il conteggio dei pazienti fino ad ora registrati nel gruppo a partire dal 2010, con particolare riferimento alla nazione di provenienza.

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=54