



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

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

Newsletter n. 1 - Gennaio 2017

SEMINARIO DI CARLES SANCHEZ RIERA A MILANO

Nell'elenco dei seminari previsti per il mese di Febbraio 2017 presso il Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, dell'Università degli studi di Milano, c'è quello di Carles Sanchez Riera, membro della commissione medico scientifica del GFB Onlus.

Giovedì, 2 Febbraio 2017 – ore 12.30

Carles Sanchez Riera, PhD

IRCCS Fondazione Santa Lucia - Epigenetics & Regenerative Pharmacology Lab -
Roma

“The role of miR-143 in dystrophic Mdx mice under treatment with the HDAC inhibitor Trichostatin A (TSA)”

Presiede: Prof. Roberto Maggi

AULA C - via Balzaretti, 9 Milano

IL PRESTITO TERZO VALORE CONTINUA FINO AL 16 FEBBRAIO

Ecco i dati aggiornati dell'andamento del prestito:

NUMERO PARTECIPANTI	30
QUOTE DONAZIONI	29.375 €
QUOTE PRESTITO	22.100 €

QUOTA DA RAGGIUNGERE	134.000 €
MANCANO	82.525 €

Al seguente link il progetto pubblicato su Terzo Valore:

<https://www.terzovalore.com/terzovalore/progetti/dettaglio?idProgetto=425>

GRUPPO FAMILIARI GFB ONLUS

Nascita della Company Myonexus per ... Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanop...

Vi chiediamo di contribuire, con modalità PrestoBene e Dono, al raggiungimento dell'importo di 200.000,00€, necessario al completamento di un progetto di ca 2.000.000\$.

Hai ancora

29 03
giorni ore
alla chiusura del progetto

Obiettivo 200.000,00 €

33,00%

SCOPRINE DI PIÙ **INVIA LA TUA OPINIONE** **SOSTIENI**

Registrati subito al sito e fino al 16 febbraio accedi e inserisci il tuo contributo.

INTERVISTA AL GFB ONLUS SU RAI 3

I rappresentanti del GFB ONLUS sono stati intervistati su Rai 3 lunedì 30 gennaio, per presentare gli ultimi aggiornamenti del progetto americano di terapia genica in corso a Columbus. Con loro era presente anche il Prof. Yvan Torrente, che attualmente lavora al Policlinico di Milano ed è membro della Commissione Medico-scientifica del GFB. Torrente ha spiegato come la terapia genica potrà essere disponibile anche in Italia, tra qualche anno, e descriverà le malattie genetiche alle quali potrà essere applicata la terapia, e si parla di ben oltre 50 malattie.

Si può rivedere la puntata al link:

<http://www.rai.it/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-497dea48-6e5b-4a19-bd4f-74abd27593b7.html#p=>

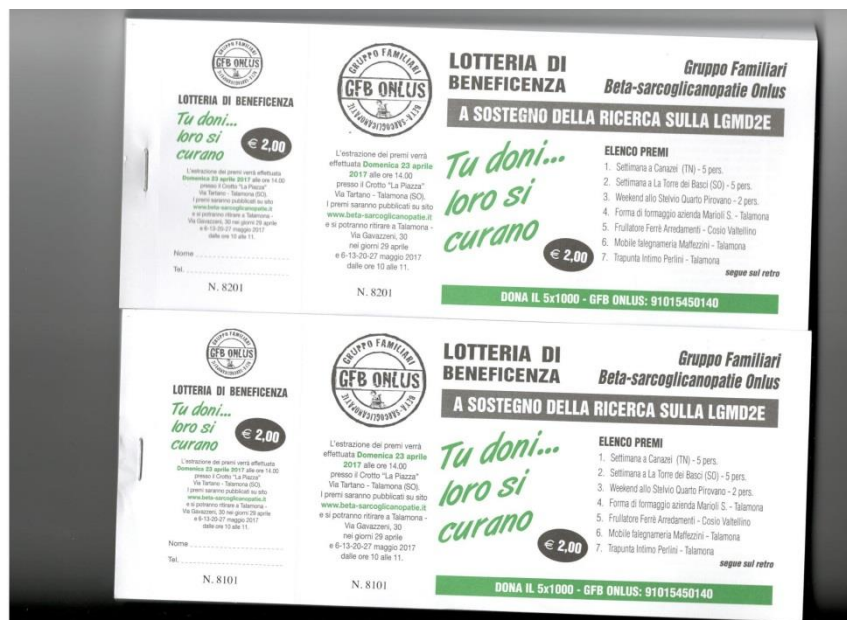


LOTTERIA ANNUALE GFB ONLUS

Nel frattempo l'associazione ha dato il via alla sua seconda lotteria annuale "TU DONI ... LORO SI CURANO". I biglietti, già in vendita fino all'estrazione del 23 aprile, si possono trovare presso i punti vendita autorizzati. In palio oltre 100 premi, tra cui numerose vacanze da sogno, un mare di ingressi a terme, tanti buoni ristorante e una valanga di cesti con le prelibatezze valtellinesi. Sul sito dell'associazione si possono consultare l'elenco aggiornato dei premi e dei punti vendita dei biglietti. Il ricavato verrà destinato al fondo per la ricerca, per il finanziamento del progetto di terapia genica a Columbus Ohio.

Per ulteriori informazioni telefonare al numero 3280075986 o scrivere una mail a info@beta-sarcoglicanopatie.it.

Restano ancora da distribuire 50 blocchetti di biglietti della lotteria.



ALTRI PAZIENTI AFFETTI DA LGMD 2D-2E AL GFB ONLUS

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 14 pazienti affetti da Lgmd2d-2e. Questi pazienti provengono da Stati Uniti e Iran. In totale il GFB conta ora 188 pazienti affetti da Sarcoglicanopatia, ripartiti secondo la seguente tabella:

	LGMD2C	LGMD2D	LGMD2E	LGMD2F	SARCOGL.
2010	0	1	5	0	
2013	4	15	14	1	
2014	9	28	21	1	
2015	12	54	28	1	
2016	23	77	70	1	3
2017	23	78	83	1	3

Sul sito dell'associazione è riportato l'elenco dei pazienti ordinato per provenienza geografica al link:

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

UN SEMPLICE PENSIERO ALLA NOSTRA CARA ALESSIA, CHE IERI HA AVUTO IL TRAPIANTO DI CUORE.