



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

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

Aggiornamenti GFB n. 3 - Agosto 2020

SAREPTA THERAPEUTICS HA PUBBLICATO RISULTATI MOLTO POSITIVI PER LA LGMD2E

8 Giugno 2020 - Sarepta Therapeutics ha annunciato dati positivi per il trial di terapia genica SRP-9003 per il trattamento della distrofia dei cingoli di tipo 2E. Nel comunicato sono riportati dati positivi a 3 mesi di trattamento ad alto dosaggio. Inoltre nei pazienti trattati a basso dosaggio ci sono ancora miglioramenti anche dopo i 9 mesi di trattamento.

Comunicato stampa:

https://investorrelations.sarepta.com/news-releases/news-release-details/sarepta-therapeutics-announces-positive-expression-and?fbclid=IwAR3nYx8_t_BWcowuwxrSz0toNSz-azJ1dohpk8ST5MstmgejImjgQTzVqP4



SETTIMA PUNTATA A RAI PARLAMENTO- SPAZIO LIBERO DI GFB

Il GFB torna a Rai Parlamento, il 24 luglio su Rai3 è stata trasmessa la settima puntata dedicata a GFB di Spazio Libero, dal titolo "Beta-sarcoglicanopatie: la ricerca e la telemedicina"

<https://www.youtube.com/watch?v=b7HoY91-XvQ&list=PLKM8eCjMkciRoUcLTehkr7kAofurkqNn&index=10&t=0s>



UN CAB PER LE LGMD: IL GFB E' IMPEGNATO DA ALCUNI MESI CON ALTRE ASSOCIAZIONI

Da alcuni mesi GFB sta lavorando alla realizzazione di un CAB (Community Advisory board) per le distrofie dei cingoli LGMD, con Eurordis e alcune altre associazioni di pazienti.

Il CAB è una specie di "consorzio" di associazioni regolarmente registrato, che si occupa dello sviluppo di nuovi farmaci, creando interazioni con i medici specialisti del settore e le industrie.

<https://www.eurordis.org/content/eurordis-community-advisory-board-cab-programme>

Eurordis è un'alleanza non governativa guidata da pazienti di organizzazioni di pazienti che rappresentano 929 organizzazioni di pazienti con malattie rare in 72 paesi.

E' la voce di 30 milioni di persone affette da malattie rare in tutta Europa.

<https://www.eurordis.org/>

GFB con altre associazioni di pazienti sta valutando la fattibilità di un CAB per le distrofie dei cingoli, sia per interagire con gli enti che attualmente stanno sviluppando nuovi farmaci per le distrofie dei cingoli, sia perché un farmaco che funziona per un tipo di distrofia dei cingoli, potrebbe essere utilizzato anche per un altro tipo di distrofia simile.

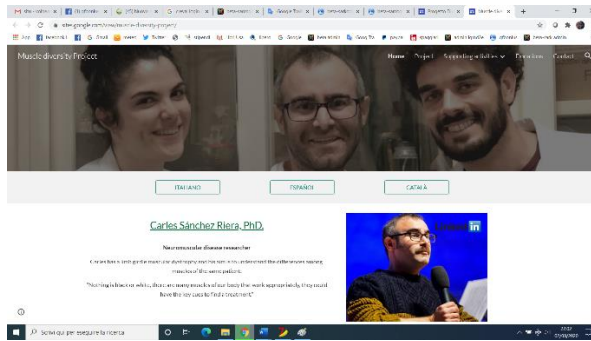
GFB cerca collaborazioni per la creazione del CAB, in particolare con competenze organizzative, linguistiche, scientifiche, informatiche e di comunicazione.

DIVERSITA' MUSCOLARI: il progetto di Carles Sanchez Riera

Carles Sanchez Riera sta iniziando un interessante progetto sulle distrofie muscolari dei cingoli, dal titolo "Diversità Muscolari", presso l'università La Sapienza di Roma.

Affetto lui stesso da distrofia dei cingoli, il suo obiettivo è fare luce sulle differenze muscolari nel medesimo soggetto: "Non tutto è bianco o nero, ci sono muscoli del nostro corpo che funzionano, potrebbero essere la chiave per affrontare queste malattie"

<https://www.diversitamuscolare.it/>



COMUNICATO STAMPA: El hombre que investiga su enfermedad rara: “Hay muchas preguntas por resolver”

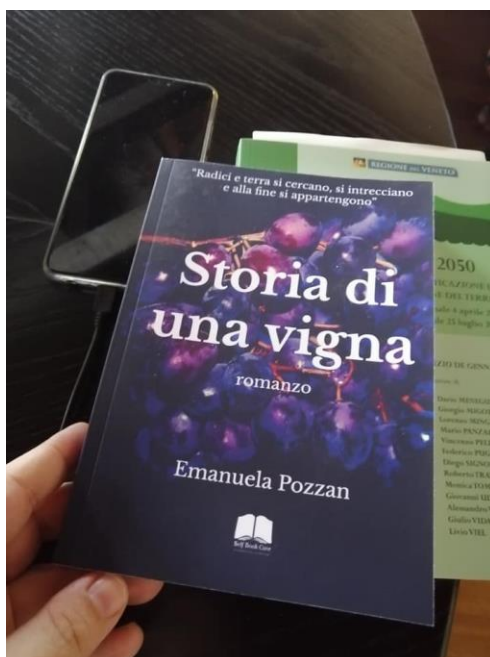
<https://www.lavanguardia.com/vida/20200725/482476444196/hombre-investiga-su-enfermedad-rara-biologo-carles-sanchez-riera.html>

STORIE DI UNA VIGNA: il libro di Emanuela Pozzan

Romanzo ben scritto, racconta di storia e tradizioni popolari e contadine, sapori e situazioni ormai purtroppo in molti casi perdute. L'amore per la campagna, la sua vita e la natura, Complimenti a Emanuela Pozzan, membro del GFB, libro scritto molto bene e senza tralasciare dettagli, e particolari!! L'aggiunta delle ricette di cucina popolare poi sono veramente il Top!! Penso farà piacere a molti!!!

Lo trovate su amazon a 11,39 €.

https://www.amazon.it/Storia-una-vigna-Emanuela-Pozzan/dp/B088N8ZTD7/ref=sr_1_1?mk_it_IT=%C3%85M%C3%85%C5%BD%C3%95%C3%91&dchild=1&keywords=storie+di+una+vigna&qid=1596401087&s=books&sr=1-1



CONTRIBUTI E DONAZIONI RICEVUTI DAL GFB NEGLI ULTIMI MESI

1.000 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
15.104,23 €	Contributo 5x1000 relativo al 2018
50 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Salerno
120 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
15 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
20 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
10 €	Donazione NN per la ricerca scientifica dalla Spagna
2000 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Lecco
150 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
30 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
200 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica

TABELLA PAZIENTI AFFETTI DA LGMD 2C-2D-2E NEL GFB

In totale il GFB conta ora 488 pazienti affetti da Sarcoglicanopatia, ripartiti secondo la seguente tabella:

	LGMD2C	LGMD2D	LGMD2E	LGMD2F	SARCOGL.
2010	0	1	5	0	
2013	4	14	14	1	
2014	9	27	21	1	
2015	12	50	25	1	
2016	23	77	69	1	3
2017	37	104	97	4	3
2018	132	152	112	4	3
2019	145	184	134	5	3
2020	158	206	141	5	3

5x1000 AL GFB ONLUS

Ottimo risultato quest'anno per il 5x1000 relativo al 2016, il GFB Onlus ha preso 15.104,23 €.

Potete sostenere il GFB Onlus con il vostro 5x1000, nella dichiarazione dei redditi annuale basterà inserire il codice fiscale **91015450140** nel riquadro "onlus" e firmare nello spazio sottostante.



Contributi 5x1000 ricevuti dal GFB ONLUS negli anni precedenti:

relativo alle donazioni del 2013, 3.691,70 €

relativo alle donazioni del 2014, 8.048,46 €

relativo alle donazioni del 2015, 9.872,00 €

relativo alle donazioni del 2016, 11.441,47 €

relativo alle donazioni del 2017, 13.424,23 €

relativo alle donazioni del 2018, 15.104,23 €
