



**GFB**

## **Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie**

Sede legale: Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia  
Cell. 3280075986, email [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it), [www.gfbonlus.it](http://www.gfbonlus.it)

---

### **NEWSLETTER N.4**

#### **UNA PIETRA MILIARE NELLA STORIA DELLA DISTROFIA DI DUCHENNE E DELLA TERAPIA GENICA**

Il 22 giugno è stato approvato dalla FDA americana il primo trattamento di terapia genica per la Distrofia di Duchenne nei bambini della fascia di età 4-5 anni. Più informazioni al link: [www.DMDtreatmentoption.com](http://www.DMDtreatmentoption.com)



---

#### **E' NATO IL GRUPPO DEI PAZIENTI IN IRAN**

E' nato il gruppo GFB dei pazienti di lingua persiana!

Il gruppo è formato da pazienti residenti in Iran ed è coordinato da Shaghayegh Parsanejad, interprete di GFB.

Coordinatore: Shaghayegh Parsanejad

Iscriviti al gruppo Whatsapp scrivendo a Shagha: +39 389 613 6092

Instagram: [@gfbricercadm](https://www.instagram.com/gfbricercadm)

E-mail: [segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it)



## DONA IL 5X1000 AL GFB

GFB nel 2023 riceverà un contributo 5x1000 di

# 12.939,31 €

Si ringraziano tutti i sostenitori che hanno donato il 5x1000 a GFB.

A questo link ci sono le rendicontazioni 5x1000 degli anni precedenti:

<https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/sostienici/5x1000.html>

## SOSTENITORI 2022

Nel 2022 GFB ha ricevuto questi contributi:

240 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Roma
24.000 €	Contributo NN per la ricerca scientifica
2.219 €	Donazione NN per progetto ausili da Roma
50 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Treviso
450 €	Contributo NN per la ricerca scientifica
12.689 €	Contributo 5x1000 anno 2021
420 €	Contributo NN per la ricerca scientifica
40 €	Contributo NN per la ricerca scientifica da Salerno
3.000 €	Contributo NN per la ricerca scientifica da Lecco
300 €	Contributo NN per la ricerca scientifica
100 €	Contributo NN per la ricerca scientifica
43.508 €	<b>TOTALE 2022</b>