



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

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

NEWSLETTER N.6 - DICEMBRE 2023

AUGURI DI BUONE FESTE DA GFB



INTERVISTA DI GFB A SPAZIO LIBERO | 12 DICEMBRE 2023

È online l'intervista di GFB su RAI 3 per i 10 ANNI DI RICERCA

Riviviamo tutti insieme la giornata sul battello del 10 aprile nel servizio dedicato di martedì 12 dicembre.

È la decima intervista Rai per la Fondazione GFB, in cui illustra le novità sulla ricerca scientifica per le Distrofie dei cingoli e i suoi progetti futuri (sul canale Youtube di GFB si possono impostare anche i sottotitoli).

Intervista al link : <https://youtu.be/Ap533QXjscQ?si=y1mzNkv0siHkO8lZ>





DISTROFIE MUSCOLARI DEI CINGOLI, GRAZIE AL PROGRESSO DIAGNOSTICO OGGI ESISTE UNA NUOVA NOMENCLATURA

Il Prof. Yvan Torrente è stato intervistato da OMAR Osservatorio Malattie Rare.

Si tratta di patologie complesse che necessitano di una presa in carico multidisciplinare: distinguerle è difficile ma fondamentale per fornire ai pazienti il giusto approccio terapeutico.

In anni recenti la comunità scientifica ha avvertito l'urgenza di introdurre una nuova nomenclatura per le varie forme di malattia rientranti sotto questo cappello. Una necessità dettata anche dal fatto che nuove terapie avanzate sono in fase di sviluppo, come spiega Yvan Torrente, Professore di Neurologia all'Università degli Studi di Milano, neurologo presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e Direttore della Struttura Semplice di Terapie Cellulari e Geniche del Policlinico di Milano.

<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/ricerca-scientifica/20183-distrofie-muscolari-dei-cingoli-grazie-al-progresso-diagnostico-oggi-esiste-una-nuova-nomenclatura>

PARTECIPAZIONE DI GFB ALLA CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE DISTROFIE DEI CINGOLI 2023 A WASHINGTON



La Fondazione GFB ha partecipato alla CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE LGMD che si è tenuta a Washington, DC (Stati Uniti) dal 27 al 29 ottobre 2023. Luca, Roberto e Marco Perlini, membri della Fondazione, hanno rappresentato GFB.

Durante il Congresso hanno presentato gli aggiornamenti sul progetto Quality e il nuovo progetto della Fondazione, dal titolo "Generazione di iPSCs, caratterizzazione e differenziazione per i pazienti con LGMDR4/2E".

Il nuovo progetto coinvolgerà 5 centri di ricerca in 3 Paesi: Canada, Regno Unito e Italia. La fase di generazione delle iPSCs è già conclusa. Questo progetto servirà per meglio studiare l'impatto delle nuove terapie avanzate, soprattutto sul muscolo cardiaco.

Fotografie della conferenza al link: <https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/?view=article&id=324:international-lgmd-conference-2023-foto&catid=2:uncategorised>

Registrazioni delle sessioni della conferenza: <https://www.youtube.com/watch?si=MYUNqiSWRdau3Lle&v=LQeokR8a1y4&feature=youtu.be>

TERZA LOTTERIA DI BENEFICENZA "TU DONI...LORO SI CURANO"

E' in corso la terza lotteria di beneficenza "Tu doni...loro si curano" per la cura delle malattie neuromuscolari.

Più di 100 premi in palio tra cui vacanze a Canazei, Livigno, ingressi alle terme e parchi e buoni ristorante.

L'estrazione si terrà il 28 gennaio 2024 alle ore 14 all'Albergo etico di Sondrio.

Le iscrizioni per partecipare al pranzo sono aperte. Contattare segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it oppure 334 7589762.

Più informazioni sul sito: <https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/?view=article&id=307&catid=9>

ELENCO DEI PREMI: https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/images/headers/elenco_premi.pdf

EVENTI: https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/images/Eventi/eventi_lotteria_1.pdf

NEGOZI: https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/images/Eventi/negozi_lotteria.pdf



PROSSIMI APPUNTAMENTI DI GFB

26 dicembre 2023 | GFB parteciperà ai mercatini di Talamona con la vendita dei biglietti della lotteria

10 settembre 2023 - 28 gennaio 2024 | Terza lotteria di beneficenza del GFB "Tu doniloro si curano"

28 gennaio 2024 | Estrazione Terza lotteria di beneficenza del GFB "Tu doniloro si curano"

22-25 APRILE 2024 | GFB parteciperà AL CONGRESSO MYOLOGY 2024 a PARIGI
