



Newsletter n.3 - 2024

DONA il tuo
5 x 1000
a GFB ONLUS 

inserendo il codice fiscale

91015450140

nella casella "ricerca scientifica"



Salviamo Ahmed e la sua famiglia da Gaza



(Nella fotografia al centro Ahmed e il padre e ai lati i volontari della Caritas, che hanno portato il pacco viveri)

La Fondazione GFB ha organizzato una raccolta fondi "Fuga da Gaza" nel mese di Maggio, per aiutare Ahmed e la sua famiglia a uscire da Gaza verso L'Egitto.

Al momento sono stati donati complessivamente 8994,51 \$ e la fondazione ha già inviato alla famiglia due versamenti di 25.000 e 2.000 \$.

Al seguente link sul sito di GFB si possono trovare tutti gli aggiornamenti sulla vicenda di Ahmed.

[Più informazioni](#)

Aggiornamenti sul Progetto Quality



Il Progetto Quality di GFB continua con la compilazione dei questionari fino al 31 dicembre 2024.

Complessivamente 270 persone sono iscritte a GFB

STATISTICHE PARTECIPANTI

Al momento hanno partecipato al progetto al progetto Quality 206 persone, da 44 paesi:
65 con LGMD2D/R3 88 con LGMD2E/R4 53 con LGMD2C/R5.

Sono stati compilati 683 questionari (224 per 2D/R3, 173 LGMD2C/R5, 286 LGMD2E/R4)

STATISTICHE GRUPPI LINGUISTICI

27 partecipanti del gruppo arabo

35 partecipanti del gruppo Iran

20 partecipanti del gruppo Russia

5 partecipanti del gruppo India

19 partecipanti del gruppo lingua spagnola

CONCLUSIONI DEL PROGETTO

24 persone hanno già completato le 7 fasi del questionario.

E' molto importante che tutti i partecipanti compilino l'ultimo questionario entro la fine di dicembre, che ci darà un'immagine finale della situazione clinica.

Per ulteriori informazioni scrivere a segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it

TRASFERIMENTO DATI

Stiamo ancora lavorando per trasferire i dati al Registro Globale TGDOC del Treat-nmd in UK il più presto possibile.

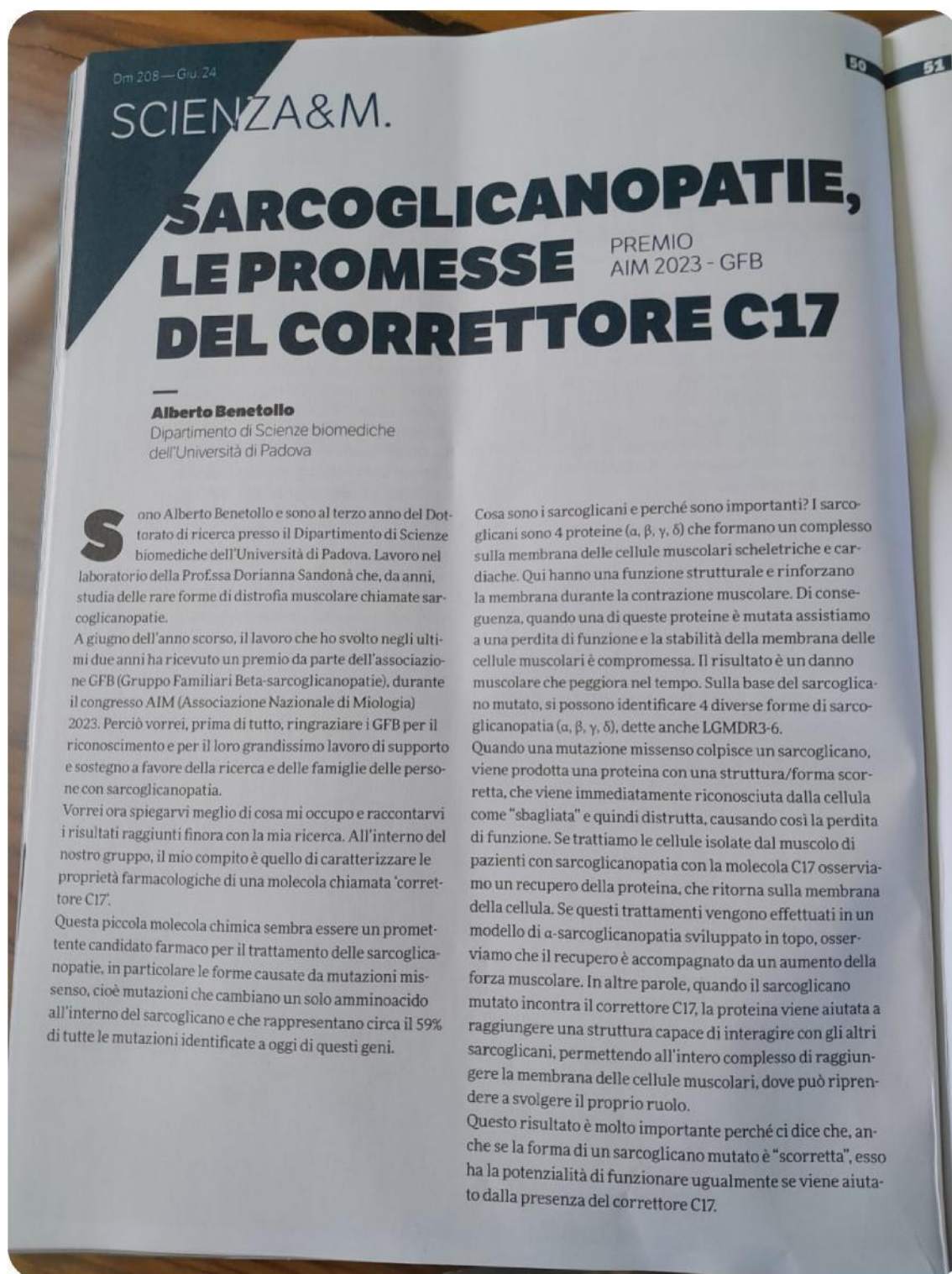
Il Progetto Quality di GFB continua con la compilazione dei questionari fino al 31 dicembre 2024, quando terminerà.

Approvata negli Stati Uniti la prima terapia genica per la Duchenne



Sarepta Therapeutics ha annunciato l'approvazione da parte della Food and Drug Administration (FDA) negli Stati Uniti di un'espansione per ELEVIDYS (delandistrogene moxeparvovec-rokl) per includere individui affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD) con una mutazione confermata di almeno 4 anni di età.

Articolo del ricercatore Alberto Benetollo, vincitore del premio GFB



Sulla rivista DM del 20 giugno l'articolo del ricercatore Alberto Benetollo, vincitore del premio GFB ai congressi AIM 2023 e AIM 2024.

[Leggi tutto](#)

4^a lotteria di GFB "Tu doni...Loro si curano"



4^a Lotteria di Beneficenza

 Sostieni la ricerca scientifica per curare le malattie neuromuscolari



TU DONI LORO SI CURANO

PIÙ DI 100 PREMI
tra cui:

- **VACANZE DA SOGNO**
a Canazei, Livigno e parchi
- **INGRESSI ALLE TERME**
e tanti buoni ristorante
- **VALANGA DI CESTI**
con prelibatezze valtellinesi

ESTRAZIONE
1 DICEMBRE 2024, ORE 14
C/O LA LOCANDA
VIA ERBOSTA, TALAMONA

I numeri dei biglietti estratti
verranno pubblicati sul sito
www.gfbonlus.it

Per acquistare i biglietti contattaci  segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it  334 7589762

GFB sta organizzando la Quarta lotteria GFB "Tu doni...Loro si curano" dal 25 Luglio al 1 Dicembre 2024, a sostegno della ricerca scientifica nell'ambito delle malattie neuromuscolari. Più di 100 premi in palio tra cui vacanze a Canazei, ingressi alle terme, buoni ristorante. Dal 25 luglio è possibile acquistare i biglietti della Lotteria presso le attività autorizzate.

L'estrazione si terrà il 1 dicembre 2024 alle ore 14 alla Locanda di via Erbosta a Talamona (SO).

[Più informazioni](#)

Prossime attività di GFB

25 Luglio - 1 dicembre 2024 | Quarta lotteria di beneficenza "Tu doni loro si curano"

25-29 ottobre 2024 | GFB parteciperà al congresso ICNMD 2024 a Perth - Australia con due poster scientifici

8-10 novembre 2024 | Il Dr. Sanchez Carles Riera parteciperà al Workshop ENMC - Paesi Bassi

6-8 febbraio 2025 GFB presenterà 2 poster scientifici alla Treat-nmd conference di Dubai

17 e 18 marzo 2025 | GFB parteciperà all'8° Convegno delle Associazioni in Rete durante la Convention Scientifica di Fondazione Telethon

18-21 luglio 2025 | GFB sarà presente alla International LGMD Conference - Orlando USA con

due poster scientifici

Contributo 5x1000 nel 2023

13.849 GRAZIE AI SOSTENITORI DI GFB

In questi giorni sono stati pubblicati i contributi 5x1000 del 2023. La Fondazione GFB riceverà un contributo di € 13.848,84

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

A questo link ci sono le rendicontazioni 5x1000 degli anni precedenti: [Più informazioni](#)



Dona il 5x1000 a GFB Onlus

Dona il 5x1000 a GFB inserendo il codice fiscale **91015450140** nella casella “ricerca scientifica”. Sarà prezioso per la realizzazione dei progetti IPSCs (con le donazioni alla ricerca) e Vita Indipendente (con le donazioni agli ETS).

I **progetti IPSCs** hanno lo scopo di creare un nuovo strumento per studiare la LGMD2E-R4 e valutare l'impatto di nuove terapie su queste cellule.

Vita Indipendente è il progetto nato per garantire a persone con disabilità grave la possibilità di vivere in casa propria, senza dover ricorrere alle strutture protette e di avere condizioni di vita con importanti margini di autonomia.



GFB - Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Ets

Sede legale: [Via Civasca 112, 23018 Talamona \(SO\) Italia](#)

Tel. [+39 334 7589762](tel:+393347589762) - e-mail segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it www.gfbonlus.it



Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie, [Via Civasca, 23018, Talamona, Italy](#)

Puoi [cancellare l'iscrizione](#) o [modificare i tuoi recapiti](#) in qualsiasi momento.