



**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.3**

**DONA il tuo**  
**5x1000**

**GFB ONLUS**

inserisci il codice  
**91015450140**  
nella casella della ricerca scientifica

### **DONA IL 5X1000 AL GFB**

Nella prossima dichiarazione dei redditi  
indica il nostro codice fiscale

**91015450140**

(inserire il codice nella casella della  
ricerca scientifica)

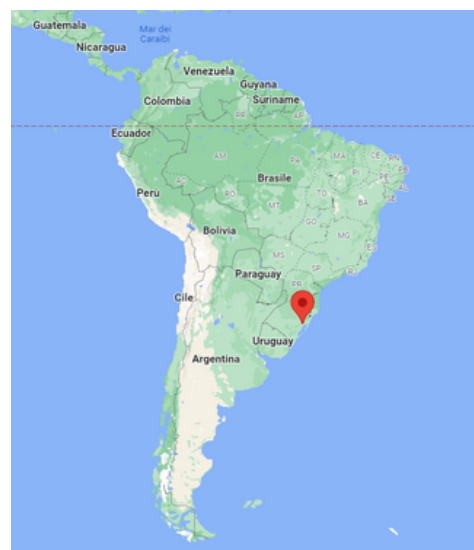
### **IL BRASILE ENTRA A FAR PARTE DEL PROGETTO JOURNEY**

Aggiornamento PROGETTO JOURNEY di Sarepta Therapeutics (Massachusetts, Stati Uniti): uno studio di storia naturale sui pazienti affetti da LGMDR3/2D, LGMDR4/2E e LGMDR5/2C.

Lo studio Journey è stato esteso anche al Brasile arrivando a 26 centri aperti in tutto il mondo.

#### **BRASILE**

Hospital de Clinicas de Porto Alegre (HCPA) - PPDS  
Porto Alegre, Rio Grande Do Sul, Brazil, 90035-903  
Contact: [SareptAlly@sarepta.com](mailto:SareptAlly@sarepta.com)  
Principal Investigator: Jonas Morales Saute, MD



Per informazioni contattare: [SareptAlly@sarepta.com](mailto:SareptAlly@sarepta.com)  
Sito web: <https://clinicaltrials.sarepta.com/journeyLGMD>

# 2013-2023 | 10 ANNI DI GFB

## GFB HA FESTEGGIATO I SUOI PRIMI 10 ANNI DI RICERCA: 2013-2023 CON UNA CROCIERA SUL LAGO DI COMO

Rivivi l'evento con noi guardando tutte le foto, i video raccolti e gli articoli pubblicati sui quotidiani e siti internet.

**RASSEGNA STAMPA:** <https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/?view=article&id=290:2023-rassegna-stampa&catid=16:rassegna-stampa-di-gfb-onlus>

**FOTO:** <https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/?view=article&id=292:foto-evento-10-anni-di-gfb&catid=2:uncategorised>

**VIDEO:** [https://www.youtube.com/playlist?list=PLKM8eCjMkcIT3kj8zBJ-yYqaqg\\_TVEc\\_-](https://www.youtube.com/playlist?list=PLKM8eCjMkcIT3kj8zBJ-yYqaqg_TVEc_-)

Questo e tanto altro continueremo a fare! Insieme per la ricerca!

## FAI LA STORIA DELLE DISTROFIE DEI CINGOLI CON NOI

**10 APRILE 2023**

Festeggia con noi i 10 anni di ricerca di GFB.  
Crociera sul lago di Como  
Colico, Villa Carlotta, Isola Comacina, Bellagio

**INSIEME SI PUÒ**

iscriviti qui [www.gfbonlus.it](http://www.gfbonlus.it)

10 ANNI DI RICERCA  
GRUPPO FAMILIARI  
GFB ONLUS  
2013-2023

# QUALITY PROJECT

## AGGIORNAMENTI SU QUALITY PROJECT

Il **progetto QUALITY** è promosso dall'organizzazione GFB, per strutturare i dati dei pazienti internazionali raccolti negli anni passati, studiare la qualità di vita dei pazienti, favorire la partecipazione dei pazienti a studi di storia naturale e trial clinici.

E' iniziata la **5° fase** del progetto Quality. Nelle prime 4 fasi sono stati compilati 398 questionari. I pazienti partecipanti al progetto sono 175, affetti da Lgmd2c/R5, LGMD2e/R4 e Lgmd2d/R3.

Il **reclutamento è ancora aperto** scrivendo a [segreteria@beta-sacoglicanopatie.it](mailto:segreteria@beta-sacoglicanopatie.it).

Per ulteriori informazioni visitare il sito [www.gfbonlus.it](http://www.gfbonlus.it)

---

## XXIII CONGRESSO NAZIONALE AIM | 8-10 GIUGNO 2023



GFB parteciperà al XXIII Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana di Miologia che si terrà a Padova (Italia) dall'8 al 10 giugno 2023 dove presenterà il poster aggiornato sullo studio del Progetto Quality.

## CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE LGMD | 27-29 OTTOBRE

GFB parteciperà alla Conferenza internazionale sulle distrofie dei cingoli che si terrà a Washington (Stati Uniti) dal 27 al 29 ottobre 2023. Più informazioni al link: <https://thespeakfoundation.com/>



---

## PROSSIMI APPUNTAMENTI DI GFB

**8-10 GIUGNO** | Partecipazione di GFB al Congresso AIM - Padova, Italia

**27-29 OTTOBRE** | GFB parteciperà alla CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE LGMD che si terrà a Washington (Stati Uniti) dal 27 al 29 ottobre 2023. Più informazioni al link: <https://thespeakfoundation.com/>