



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.5

OTTIME NOTIZIE PER I PAZIENTI AFFETTI DA LGMD2C-R5

Il 3 agosto è stato pubblicato su [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov) l'avvio di un trial clinico per la Lgmd2c-R5, condotto da Atamy Therapeutics.

Lo studio prevede la somministrazione della terapia genica ATA-200 su 6 pazienti ambulatori, a dosi diverse. Inizierà il 1 gennaio 2024.

Non sono ancora stati pubblicati i centri clinici che faranno il trial clinico.

<https://classic.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05973630>

LIMB-GIRDLE MUSCULAR DYSTROPHY INTERNATIONAL CONFERENCE 2023

La CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE LGMD quest'anno si terrà a Washington (Stati Uniti) dal 27 al 29 ottobre 2023. Sarà organizzata dalla Speak Foundation, è già possibile registrarsi all'evento al link: <http://www.internationallgmdconference.com>

Durante la conferenza sarà possibile creare legami con pazienti e caregiver che vivono con lo stesso sottotipo di LGMD.

Ci saranno anche numerose opportunità per entrare in contatto di persona attraverso eventi di networking, sessioni e pause.

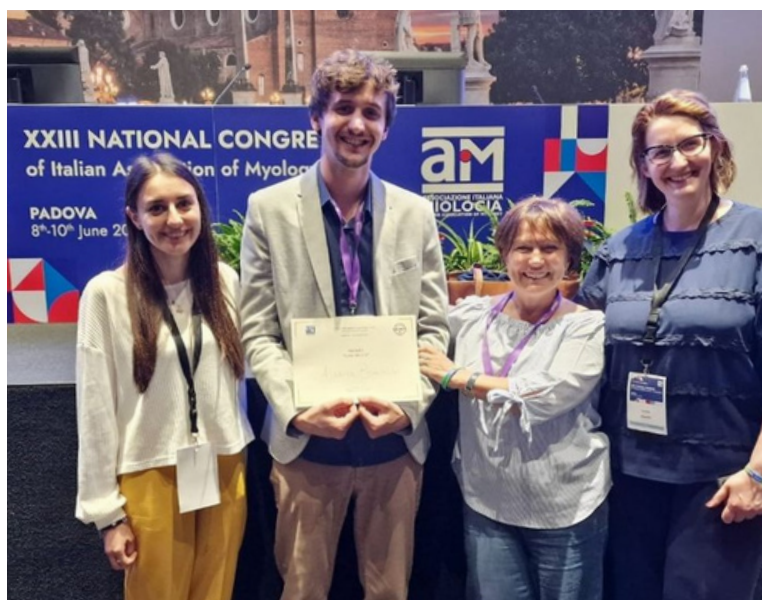
Maggiori informazioni al link: <https://thespeakfoundation.com/>



PREMIO DI GFB NELLA SEZIONE MIGLIOR POSTER AL CONGRESSO AIM 2023

Al termine della tavola rotonda delle associazioni partecipanti alla XXIII° edizione Congresso AIM, GFB ha assegnato un premio nella sezione Miglior Poster al giovane ricercatore Alberto Benetollo (Università di Padova, team di ricerca della Dott.ssa Dorianna Sandonà) per la ricerca dal titolo: "A potential treatment for sarcoglycanopathy: pharmacological profile of X17 CFTR corrector and its efficacy with a new regimen of administration." ("Un potenziale trattamento per la sarcoglicanopatia: profilo farmacologico del correttore C17 CFTR e sua efficacia con un nuovo regime di somministrazione).

Altre immagini del congresso al link: <https://www.beta-sarcoglicanopatie.it/?view=article&id=298&catid=2>



CORSO ECM "FACCIAMO...LA RIABILITAZIONE MOTORIA NELLE DISTROFIE MUSCOLARI!"

La Commissione medico-scientifica UILDM ha organizzato il corso ECM "Facciamo...la riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari!" che si terrà il 21 ottobre 2023 a Pordenone.

Il corso è rivolto a Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, TNPEE, Medici fisiatri, neurologi, neuropsichiatri infantili. Il programma comprende una parte teorica e una sezione pratica.

Per ulteriori informazioni contattare la segreteria di GFB a segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it oppure 3347589762



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

GFB ha organizzato la terza lotteria di beneficenza "Tu doni...loro si curano" per sostenere la ricerca scientifica per curare le 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.

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

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

TERZA BORSA DI STUDIO IN RICORDO DI GIANNINA MAZZONI

L'ACLI di Talamona, la Cooperativa Orizzonte e GFB hanno pubblicato il bando per la Terza borsa di studio in ricordo di Giannina Mazzoni.

In palio ci sono una borsa di studio di €1.000,00 a favore di studenti residenti a Talamona che frequentano studi universitari ad indirizzo sociale, una borsa di studio di € 1.000,00 a favore di studenti universitari, post universitari, ricercatori, o simili residenti nella Comunità Montana di Morbegno, orientati alla ricerca scientifica in ambito sanitario e 4 borse di studio di euro 250,00 a favore di studenti talamonesi iscritti alle scuole superiori.

Scadenza domanda: 30 settembre 2023

E' possibile scaricare il bando dal sito www.gfbonlus.it



3^a borsa di studio in ricordo di Giannina Mazzoni

BANDO DI CONCORSO

Bando di concorso per una borsa di studio di €1.000,00 a favore di studenti residenti a Talamona che frequentano studi universitari ad indirizzo sociale, una borsa di studio di € 1.000,00 a favore di studenti universitari, post universitari, ricercatori, o simili residenti nella Comunità Montana di Morbegno, orientati alla ricerca scientifica in ambito sanitario e 4 borse di studio di euro 250,00 a favore di studenti talamonesi iscritti alle scuole superiori.

Il modulo per la domanda
e il bando si possono
scaricare dai siti:
www.aclisondrio.it
www.gfbonlus.it
www.cooperativaorizzonte.it

Scadenza domanda:
30 settembre 2023



SOSTENITORI 2023

Nel 2023 GFB ha ricevuto questi contributi:

500 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Roma
40 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
25.000 €	Contributo NN per la ricerca scientifica
50 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
50 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
12.939,31 €	Contributo 5x1000 anno 2022
20 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
1.200 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Treviso
350 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
40 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Sondrio
200 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Lecco
200 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
40 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
60 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
50 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
100 €	Donazione NN per la ricerca scientifica
50 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Sondrio
41.389,31	TOTALE

PROSSIMI APPUNTAMENTI DI GFB

27-29 OTTOBRE 2023 | 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/>

10 SETTEMBRE 2023 - 28 GENNAIO 2024 | TERZA LOTTERIA DI BENEFICENZA DEL GFB "TU DONILORO SI CURANO"



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)