|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| N  184 | COGNOME NOME | ANNO DI NASCITA | RESIDENZA | TELEFONO | CELLULARE | EMAIL | LABORAT. DIAGNOSI | Reg  Sito | MUTAZIONE |
| 14 | Hannah lodde | 16 anni nel 2013 | Germania |  |  | barbara.dl@web.de |  |  | Mamma Barbara Düser-Lodde |
| 15 |  | 3,5 anni nel 2013 | India Bangalore  No. 252, "Koustubha", 3rd main road, Mahalakshmi layout Bangalore - 560086 |  | Mob - 0091-9886167947 | akshaybell@gmail.com |  |  | Mamma Akshay Bellamkonda |
| 25  26 |  | ~~Figlia 21a~~  ~~Figli 18a nel 2015~~ | ~~canada~~ | ~~+9056119999~~ |  |  |  |  |  |
| 118 | Aafje van de velde |  | netherlands |  |  | https://www.facebook.com/aafje.vandevelde | Lgmd2e |  | Sarah 13 |
| 117 | Adapting mum  Tommy Lloyd | 13 anni nel 2018 | Rugby uk |  |  | https://www.facebook.com/adaptingmum/?rc=p | Lgmd2e |  | Tommy Lloyd |
| 30 | Al ammari nisreen | libia | 26a nel 2016 |  | ni.gumaa@yahoo.com | https://www.facebook.com/profile.php?id=100008612113026&fref=ts | Lgmd2e |  |  |
| 180 | ALICIA KULLBERG | 5a nel 2021 | Östra Vintergatan 86  70343 Örebrosvezia | +46 6 834 93 91 | malinkullberg\_84@hotmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 110 | Amanda rose horne | 13 a nel 2018 | Columbus georgia usa |  |  | https://www.facebook.com/amanda.crawford.9678/about?lst=100002014937334%3A1212073133%3A1529650401 | Lgmd2e |  | Figlio di 13 anni |
| 116 | Amanda steckler |  | Buffalo nd usa  Nord dakota |  |  | https://www.facebook.com/amanda.steckler.79?fref=ufi&rc=p | Lgmd2e |  | Preso nel trial di primavera  Deceduto giugno 2020 |
| 132 | Amanda vickers | 23 a nel 2019 |  |  | https://www.facebook.com/mandydemi10 | Database lgmd members subtype |  |  | Figlio malato |
| 27 | [**Amy Bordeaux**](https://www.facebook.com/amy.bordeaux.16?fref=ufi) | Figlio 11a nel 2015 | 147 White Oak Road, Tarboro, NC 27886 USA | 1-252-823-3427 | facebook | amy.kinnin@yahoo.com |  |  |  |
| 28 | Angela jensen burgett | 41 a nel 2019 | Des moines Iowa |  | facebook | https://www.facebook.com/angela.j.burgett?hc\_location=ufi |  |  | È malata lei |
| 167 | Ann Hansen |  | danimarca |  |  | https://www.facebook.com/annbritthveisel.hansen?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  |  |
| 108 | Ashraf Ali Khan | 11 a nel 2018 | India mumbai |  | ashrafali.khan@jsw.in | West & Central  9773190289 | Lgmd2e |  | Figlia di 11 anni |
| 123 | Asmita kivalekar  Nilesh telkikar | 10 a nel 2018 |  |  |  | https://www.facebook.com/asmita.kivalekar?fref=gs&dti=29111827568&hc\_location=group\_dialog | Lgmd2e |  | Figlia di 10 anni |
| 22-23 | Carles Sanchez  Jordi Sanchez | 31 anni nel 2014 | Spagna Barcellona  IRCCS Fondazione Santa Lucia Epigenetics & Regenerative Pharmacology Viale spartaco 139 A2  00174 roma | Tel: +39-06-50170-3266 Fax: +39-06-50170-3339  E-mail: [c](mailto:l.madaro@hsantalucia.it).[sanchezriera@hsantalucia.it](mailto:sanchezriera@hsantalucia.it) | 3342813523 | [carles.sanchezr@gmail.com](mailto:carles.sanchezr@gmail.com)  [jsan3386@yahoo.com](mailto:jsan3386@yahoo.com) |  |  | Ha un altro fratello di 34 anni 2E |
| 89 | Cherbaucich chiara | 19a nel 2017 | Mazzano brescia |  | cherbaucich@libero.it | 327 6125 042 | Lgmd2e |  | Mamma bruna  papà claudio |
| 1 | Clamer Alessia | 1999 | Via Pomorolo 23E  23801 Calolziocorte LC | 0341644222 | 3482905705 | [aoclamer@alice.it](mailto:aoclamer@alice.it)  laurarigoni4@gmail.com | Milano |  | Esone 3  duplicazione |
| 2 | Clamer Matteo | 1996 | Via Pomorolo 23801 Calolziocorte LC | 03416 44222 | 3482905705 | [aoclamer@alice.it](mailto:aoclamer@alice.it)  laurarigoni4@gmail.com | Milano |  | Esone 3  duplicazione |
| 114 | Coradduzza renato | 54a nel 2018 | Nato a trieste 5-11-1964  Monfalcone (GO) Via Nicolò Costanzi 1/C  34074 | 339 5206112‬  349 5850770  0481481442 | mare6164@gmail.com |  | Lgmd2e |  | 5-6 anni che non cammina |
| 105 | Dana arafeh | 24 a nel 2018 | canada |  | dana.arafeh@gmail.com | https://www.facebook.com/dana.arafeh.3?fref=ufi | Lgmd2e |  | Malata lei e un fratello  Musa n 107 |
| 145 | David Jones | 1983 | Manchester UK |  |  | https://www.facebook.com/profile.php?id=674841496 | Lgmd2e |  |  |
| 168 | Deni Perkovic |  |  |  |  | https://www.facebook.com/deni.perkovic.9/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  |  |
| 88 | Diego aguiar  Carola ayala | Figlio di 7a  nel 2017 ivan | Bariloche argentina |  | diego.aguiar@aes.com | +54 9 294 4583314 /  +54 9 294 4603136 diego | Lgmd2e |  |  |
| 135-136 | Elif Naz Albayrak  Goksu Albayrak | 13 a  12 a | Turkey  Dadas Erzurum |  |  | https://www.facebook.com/elifnazgoksu.albayrak | Lgmd2e |  | Mamma Ayse |
| 84 | Elizabeth Dee Dee Linton | 49 a nel 2017 | Bardstown, Kentucky, USA  49 a nel 2017 |  |  | https://www.facebook.com/elizabethlntn | Lgmd2e |  |  |
| 85 | Erik andersen | 43 a nel 2021 | Sud africa | erik.dragonfly@gmail.com | ~~Erik.Andersen@fnb.co.za~~ |  | Lgmd2e |  | Alza le mani solo pochi centimetri |
| 115 | Erol Aysun Yildiz | 9a nel 2019 | Gumushane turchia |  |  | https://www.facebook.com/profile.php?id=1537442020 | Lgmd2e |  | Figlio malato |
| 19-20 | Fam velner |  |  |  |  | [velnervos@hotmail.com](mailto:velnervos@hotmail.com) |  |  | 2 figli 2e  VSN |
| 127 | Fatima amina |  | Tlemcen Algeria |  |  | https://www.facebook.com/fatima.amina.798 | Lgmd2e |  |  |
| 94-95 | Fatma gulsen coban | 46 anni nel 2017 | turchia | fatma.coban@kasder.org.tr | https://www.facebook.com/messages/t/fatmagulsen.coban?q= |  | Lgmd2e |  | Anche una sorella malata di 37, fa parte ass turca dm |
| 91  92  93 | Felipe maza | 36a nel 2017 | Colombia madellin | alonsomamu19@hotmail.com | [felipemazo1520@gmail.com](mailto:felipemazo1520@gmail.com) |  | Lgmd2e |  | Cammina  Una sorella di 36a  Un fratello di 49a  Tutti camminano |
| 146 | Galina Boyko  Каріна Череп-Бойко | Ucraina  12 a nel 2020 | [~~bojkog565@gmail.com~~](mailto:bojkog565@gmail.com)  [boykog565@gmail.com](mailto:boykog565@gmail.com) | +380985888131 | [~~bojkog565@gmail.com~~](mailto:bojkog565@gmail.com) | https://www.facebook.com/galina.boyko.100 | Lgmd2e |  | Figlia malata |
| 12 | Gazzola Sara | 9 anni  2003 ? | Spineda di Riese Pio X, via Campagna 1, CAP 31039  TV | [3317751345](about:blank)  Lucia  [3397584182](about:blank)  Giuseppe |  | [gazzolanna18@libero.it](mailto:gazzolanna18@libero.it)  [cavarzanlucia@libero.it](mailto:cavarzanlucia@libero.it) |  |  | Mamma Cavarzan Lucia figlia con 2E |
| 17 | Giorgos Georgiadis | 28 anni nel 2013 | Grecia | georgiosgeorgiadis86@hotmail.com | ~~gergeog1986@hotmail.com~~ | Facebook  http://www.facebook.com/giorgos.georgiadis1 |  |  | Amynta 11 50100 kozani ellada GR |
| 8 | Gonella Letizia |  | ~~Milano Viale Ranzoni 22, 20149 Milano~~ | VIA M. BUONARROTI 38  20145 MILANO | 3333785878  https://www.facebook.com/letizia.gonella.3?pnref=story | [aagonel@libero.it](mailto:aagonel@libero.it)  https://www.facebook.com/lodovica.gonella | Besta Mi |  | esone 3 (c.377\_384 dup) e esone 2 c.85A>T mutazione stop codon ? |
| 139 | GRUPPO ARGENTINA |  |  |  |  | EVANGELINA RAQUEL GARCIA BAVA |  |  |  |
| Da 71-a 83 | Gruppo in iran di jaefar  Sono 13 |  | Mahsa Saalehi 8 a nel 2018 | 989.114.596.437 cellulare mamma |  |  | Lgmd2e |  |  |
| 98-103 | Gruppo telethon francese | Francia | Referente lgmd group Christelle tauzin |  | https://www.facebook.com/christelle.tauzin.3 | christelletauzin@wanadoo.fr | Lgmd2e |  |  |
| 32 | Gülçin Güzel | Umraniye, Istanbul, Turkey | 1989 |  | gulcin.89@windowslive.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 119 | Hannah Lod |  | Dinslaken germania |  |  | https://www.facebook.com/hannah.lod?lst=100002014937334%3A100003487560715%3A1538076558 | Lgmd2e |  | Può essere la n 14 ? |
| 143 | Heidi Koehler Hickok | 52 a nel 2020 | Wisconsin usa |  |  | https://www.facebook.com/heidikoehler.hickok | Lgmd2e |  | cammina |
| 120 | Heido hollingsworth | 56 a nel 2018 | Acton massachusetts |  |  | https://www.facebook.com/hollyhei?fref=ufi&rc=p | Lgmd2e |  |  |
| 35 | Hind Ibrahim | Des Moines Iowa, USA |  | 980-254-3529 |  | hind\_nc@icloud.com | Lgmd2e |  | Figlio 18a nel 2016 |
| 96 | Izabel cristina | 8 anni nel 2017 | Brasile  JOAO VILELA DE ARAUJO  37540  Santa rita do Sapucai Minas Gerais MG  3 ore da san paolo | biobell@hotmail.com | <https://www>.facebook.com/profile.php?id=100010262191088&fref=gm&dti=400800083288042&hc\_location=group | ~~+553599255204~~  +55 (35) 99723-8473 | Lgmd2e |  | Figlio pedro malato  Pedro HENRIQUE DE SOUZA MORAES |
| 113 | James kerby | 37 a nel 2018 | South bend usa |  | semajpersyn@gmail.com | https://www.facebook.com/semajkerby?hc\_ref=ARTcG-eRrlJfaz3bXCuUGBW7nnSZRC0I2Aa6TTx47J7485hhFeCdBwxpPVbeu4Dwt8g&hc\_location=group\_dialog | Lgmd2e |  |  |
| 168 | Jaroslaw Halatek | 28 a nel 2021 | 448 Congress Ct.  60191  Wood Dale IL | +1 (630) 765-0730 | jjhalatek@gmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 128  129 | Jen wagler |  |  |  |  | https://www.facebook.com/jen.wagler.56/about?lst=100002014937334%3A1491307140%3A1567481620 | Lgmd2e |  | Due figli malati |
| 149 | Jeya Lakshmi | 12a nel 2020 | Svizzera  zurigo | Origini in india | p.jeya05@gmail.com | https://www.facebook.com/jeya.lakshmi.562 | LGMD2e |  |  |
| 150  ? | Gun Marie Sand | 1993 | Rogaland, Norway |  |  | https://www.facebook.com/gun.m.sand/ | Lgmd2e |  |  |
| 33 | Johanna Andersson | Svezia  Västerås | 34a nel 2016 |  | johanna@accresco.nu | https://www.facebook.com/evajo.blogg.se?fref=ufi | Lgmd2e |  |  |
| 181 | Jordan Taylor | 15 a nel 2021 | 35 Strathblane way, Melkbosstrand, Cape Town, western cape 7441, South Africa | +27 076 484 9205 | Jordanjoytaylor@gmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 157-158 | July Silzell |  | Petersburg florida  USA |  |  | https://www.facebook.com/julie.silzell/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  | Diagnosi 2020  Due figli malati |
| 126 | Justin cole | 36 a nel 2019 | San diego California |  |  | https://www.facebook.com/justin.cole.3517 | Lgmd2e |  | Fidanzata ha lgmd2d |
| 29 | Keith davey  Matthew Davey 25/06/1984 | uk | 41 Reed Pond Walk  Gidea Park  Romford  Essex  RM2 5PD | Tele             [+44 1708 755727](about:blank)  Mobile        [+44 7814 120400](about:blank) |  | [~~k.davey@btinternet.com~~](mailto:k.davey@btinternet.com)  [doreenodavey@hotmail.com](mailto:doreenodavey@hotmail.com) | Lgmd2e  he was diagnosed at age 9 and remained ambulant until 14 |  | Figlio malato 2016  is managed at the Oxford, Sir John Radcliffe Neuromuscular Centre and at St Bartholomew’s Hospital, London. |
| 163 | Kemal kocak | 29 a nel 2016 | Atakoy 9. kisim Yunus Emre Sitesi S-5/C 88. Bakırkoy/Istanbul  TURCHIA 34156 | +90 0537 734 60 17 | kemalkocak1@hotmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 121 | Kerri snook | Nata nel 1988 | Southampton, United Kingdom |  |  | https://www.facebook.com/kerri.jones.946 | Lgmd2e |  | È lei malata |
| 175 | Kee Kee fontenot | 25 a nel 2021 | Spring texas |  |  | https://www.facebook.com/keekee.fontenot/?show\_switched\_toast=0&show\_switched\_tooltip=0&show\_podcast\_settings=0 | Lgmd2e |  |  |
| 159 | Keesha mulac | 9 a nel 2021 | Colorado spring USA |  |  | https://www.facebook.com/keesha.mulac/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  | Figlio malato  Due da verificare |
| 171 | Kristine bateman martin |  | Idaho Falls  Usa |  |  | https://www.facebook.com/kristine.bartel/about | Lgmd2e |  |  |
| 21 | Lapa margarida | 23-6-2000 | Portogallo  PARQUE IND. JASE - PAV. D AVª Nª SRA. DE GUADALUPE 79  Nº FISCAL | [elapacarnaxide@gmail.com](mailto:elapacarnaxide@gmail.com) | [~~elapa@bavidro.com~~](mailto:elapa@bavidro.com)eduardo.lapa@bglass.pt | https://www.facebook.com/margarida.lapa.37 | +351 912 787 561  +351 |  | Padre eduardo lapa |
| 7F | Lenda Humphrey | 17-2-87 | Irvington Indiana Usa |  | +1317.354.3184 | bry3lle@ymail.com |  |  |  |
| 164 | Leyla Tas | 23 a nel 2021 | Saray Tekirdağ 38000  Tekirdağ  TURCHIA |  | +90 0533 436 47 69 | leylatas765@gmail.com | Lgmd2e |  |  |
| 144 | Lisa alderink | 49 a nel 2020  1971 | Minnesota usa  6687 31st Ave SE St. Cloud, MN 56304 | blalderink@hotmail.com | 320-699-0467 | https://www.facebook.com/lisa.alderink | Lgmd2e |  | Ha 9 figli |
| 137 | Lisa calabrese | 17a nel 2020 | Staten Island, New York USA |  | lcnick1@verizon.net | https://www.facebook.com/profile.php?id=100010491212872 | Lgmd2e |  | Figlio malato |
| 182 | Lucas Björkander | 15 a nel 2021 | Vibble spännegatan 4 62259 Visby  Sweden | +46 3 394 11 61 | ninnibjorkander@icloud.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 160 | Manon curnel |  | Fort de france  martinica |  |  | https://www.facebook.com/manon.curnel/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  |  |
| 173 | Марина Полякова | 22 a nel 2021 | 60612 Нижний Новгород  Российская Федерация | 007 950 606 30 76 | marinapolyakova777333@gmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 31 | Maram sami dahbour | Arrabeh jenin palestina | 26 anni nel 2016 | marooum@hotmail.com |  | https://www.facebook.com/happy.yarab?fref=nf | Lgmd2e |  |  |
| 176 | Marie singer |  |  |  |  | https://www.facebook.com/maria.valitius.1 | Lgmd2e |  | Marito malato |
| 104 | Maria ruela | Svizzera cantone valais |  |  | https://www.facebook.com/maria.ruela.58 | mariaruela157@gmail.com | Lgmd2e |  | Figlio malato 21 a non cammina |
| 177 | Metehan  ÖZAYDIN  (Kahraman su facebook) | 22 a | Instambul turchia | +905422602140 | MEHMETOZYDN@HOTMAIL.COM | https://www.facebook.com/profile.php?id=100000642916062 | Lgmd2e |  |  |
| 16 | Mathijs | 13 anni nel 2013 |  |  |  | [fredeningrid@home.nl](mailto:fredeningrid@home.nl) |  |  | VSN |
| 170 | Metin Guven |  |  |  |  | https://www.facebook.com/metin.guven.3572/about | Lgmd2e |  |  |
| 122 | Mette ostevik are | 7a nel 2018 | norvegia |  | andersare@hotmail.com | https://www.facebook.com/profile.php?id=613801320 | Lgmd2e |  | Figlia malata leah  Eva svendsen zia  Anne marie ostevik nonna |
| 18 | Migliosi Marta | 17 anni nel 2013 | Ancona Via RISMONDO 35    60123 ANCONA | 3487068619  07134684 | [loredanaginnetti@alice.it](mailto:loredanaginnetti@alice.it)  maurizio.migliosi@inps.it | [martamigliosi@hotmail.it](mailto:martamigliosi@hotmail.it) | Napoli |  | Mamma Ginnetti Loredana  Papà maurizio  Delezione esone 6 |
| 133 | Moeschen Patrick  Vanessa bentley   * moglie | 46 nel 2019 | New hampshire USA 35 Howard st 03079 Salem | +1 (603) 490-7507 | pmoes@comcast.net | <https://www.facebook.com/moeschen>  https://www.facebook.com/groups/29111827568/user/564989971/ | Lgmd2e |  |  |
| 178 | Mohammed Hammadi | 23 a nel 2021 | 9005 Bridgewood Blvd unit 6109  50266  West Des Moines IA  USA |  | [+1 (980) 254-3529](tel:+1%20(980)%20254-3529) | hind\_nc@yahoo.com | LGMD2e |  |  |
| 10 | Muraro Alessia | 20 anni nel 2012  3-4-92 | Treviso  via A.Manzoni n. 35,  31050 Morgano   Treviso | 0422739247 | 3451092105 ?  333/7230066 | [paolamaggiolo@ymail.com](mailto:paolamaggiolo@ymail.com)  dmuraro@inwind.it | Padova |  | Mamma paola Maggiolo  duplicazione di 8 nucleotidi 377\_384 dell'esone 3, la seconda, una sostituzione nucleotidica 552t>G nell'esone 4 |
| 162 | Murat kocak | 21 a nel 2021 | Ataköy 9. Kısım yunus emre sitesi S5C blok no:88 Bakırköy/İstanbul/Türkiye 34156  TURCHIA |  | +90 0535 559 26 42 | muratkocak40@hotmail.com | Lgmd2e |  |  |
| 107 | Musa arafeh | 21 a nel 2018 | Toronto canada |  | m\_3rafeh@live.com | https://www.facebook.com/m.3rafeh | Lgmd2e |  | Fratello di dana n 105 |
| 168 | Nadia Qazi |  | India ?? |  |  | https://www.facebook.com/nadia.qazi.56/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  |  |
| 182 | Nasser Abdallah | 55 a nel 2021 | 548 Warbler Ln. 60560 Yorkville Illinois USA | +1 (847) 907-1049 | nassera2512@gmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 87 | Nawzadi najma | 14 a nel 2021 | Aarthus danimarca  Proviene da Lashkar Gah afghanistan | +45 42 34 45 44 | najhma\_n@hotmail.com | https://www.facebook.com/najma.nawzadi/about?lst=100002014937334%3A100001819896501%3A1496607553 | Lgmd2e |  | Sorella malata  Samine  Lei non è malata |
| 151-152 | Nermin Yıldırım Kocak | 29 a nel 2021 | Instambul turchia |  | +90 535 559 26 42 | https://www.facebook.com/profile.php?id=100053596656269&sk=about | Lgmd2e |  | Due figli malati |
| 155-156 | Nick macbeth |  |  |  |  | https://www.facebook.com/nicky.morris.370/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  | Due figli malati |
| 153-154 | Nicole beck turner  Trynity tyana | 10 e 12 a nel 2021 | Otsego minnesota usa |  | Nicolebeck1982@msn.com | https://www.facebook.com/nicole.beckturner | Lgmd2e |  | Due figlie malate |
| 124  125 | Nikki dun |  |  |  |  | https://www.facebook.com/nikki.dunn.98284?fref=ufi&rc=p | Lgmd2e |  | 2 figli non accettati al trial |
| 34 | Nilesh telkikar |  | 8a nel 2016 ~~113 Silverado Ponds Way SW Calgary AB  T2X0B7 Canada~~ | Trasferito a San Antonio Texas |  | telkikar@yahoo.com | Lgmd2e |  | Figlia malata programmatore computer  Non cammina dal 2018  Moglie Asmita Kivalekar |
| 24 | Olivier mansour  Lau rence | 12a nel 2017 | Francia lione | omansour@gmail.com |  |  |  |  | Figlia ines malata |
| 3 | Perlini Andrea | 1998 | Via Civasca 112  23018 Talamona SO | 0342671462 | 3280075986 | volbeat@libero.it | Padova |  | Esone 3  duplicazione |
| 4 | Perlini Leonardo | 2003 | Via Civasca 112  23018 Talamona SO | 0342671462 | 3280075986 | volbeat@libero.it | Padova |  | Esone 3  duplicazione |
| 5 | Perlini Raffaella | 27-7-1970 | Via 19 Luglio n. 5 23017 Morbegno SO | 0342614302 |  | raffaella.perlini@gmail.com | Padova |  | Esone 3 duplicazione |
|  | ~~Perlini Stefano~~ | ~~1970 ?~~ | ~~Deceduto Morbegno SO~~ |  |  |  |  |  |  |
| 13 | Petra |  |  |  |  | [petraslaats@hotmail.com](mailto:petraslaats@hotmail.com) |  |  | VSN |
| 109 | Portoraro leonardo | 34 a nel 2018 | cosenza |  | portoraroleonardo@gmail.com | ~~3925566636~~  3515450698 | Lgmd2e |  | **Master universitario in diritto penale** |
| 164 | Potamsetti s | 9 a nel 2021 femmina | 49, Smithy Drive 23333 Ashford  Kent UK | TN23 3NS post code | +44 07833 438639 | mahithareddy3@gmail.com | Lgmd2e |  |  |
| 184 | Rachel Bainton | 13 a nel 2021 | North Shields  UK |  |  | https://www.facebook.com/dorasa.sandringham/?show\_switched\_toast=0&show\_invite\_to\_follow=0&show\_switched\_tooltip=0&show\_podcast\_settings=0&show\_community\_transition=0 | Lgmd2e |  | Figlio malato |
| 25-26-da 36-…--a 70 | Rachel swartzentruber  Kevin graber    Sono 40 | Indiana usa | 2 figli  38 a nel 2016  Lui e 4 fratelli | kevgraber@gmail.com | <https://www.facebook.com/kevin.graber.52?fref=ts> | <https://www.facebook.com/rachel.swartzentruber> | Lgmd2e |  | Origini di berna in svizzera |
| 130  131 | Rania maali  Rani | 33a nel 2019  29 a | Orlando, FL | +1 407-733-2827 | raniam126@gmail.com | Ronn2k9@gmail.com | Lgmd2e |  | Erano a chicago |
| 174 | Rebeka Horváth |  | Ungheria |  |  | https://www.facebook.com/profile.php?id=100005808169331 | Lgmd2e |  |  |
| 6 | Riccardo mizzon | 5a nel 2016 | Roma 3471961365 Via Federico Borromeo 56  00168 Roma | centro nemo ospedale GemelliRoma | Serena Del  su facebook | [amerigomizzon@gmail.com](mailto:amerigomizzon@gmail.com)  Serena de Luca  [Via tenutella 72](https://maps.google.com/?q=Via+tenutella+7200041+Albano+Laziale+Roma&entry=gmail&source=g)  [00041 Albano Laziale](https://maps.google.com/?q=Via+tenutella+7200041+Albano+Laziale+Roma&entry=gmail&source=g) Roma |  |  | Il padre è amerigo mizzon |
| ~~24~~ | ~~salvatore~~ | ~~7 anni nel 2014~~ | ~~Via vittorio veneto 63 marcianise 81025 Caserta~~ | ~~0823839040~~ |  | ~~Facebook nicolacarmela belforte~~  ~~Rita carmela addario~~ | ~~napoli~~ |  | ~~La mamma è carmela~~  ~~belforte~~ |
| 106 | Sam stickland | 38 a nel 2018 | Wales uk |  |  | https://www.facebook.com/profile.php?id=527711220 | Lgmd2e |  |  |
| 172 | Sara Goitre | 27 a nel 2021 | Via cruto13/b 10154 torino | 0039 338 638 6565 | sara.goitre@virgilio.it |  | Lgmd2e |  |  |
| 179 | Sarah Fay  Mamma  Jeannet Meijerink | 16 a nel 2021 | ommen  olanda |  | info@helpsaar.nl | https://www.facebook.com/jeannet.terhaar/?show\_switched\_toast=0&show\_switched\_tooltip=0&show\_podcast\_settings=0 | Lgmd2e |  | Hanno associazione  https://www.helpsaar.nl/ |
| 147  148 | Savanna morris | 12 a nel 2021 | 141 cleland drive 90210 Penticton  British Columbia Canada | +1 (778) 559-1640 | n-morris@live.ca |  | Lgmd2e |  | Anche il papà è malato |
| 138 | Sergei Barkhatov  v. tatiana | 13 a nel 2021 | No.22,apt. 36 Microdistrict 17 (665836) Angarsk city  RUSSIA | +7 908 773 76 86 |  | gtv12041976@mail.ru | Lgmd2e |  |  |
| 11 | Seyed Jaefar Sayedi |  | Iran |  | +989123438240 | sjsayedi@yahoo.com |  |  | Figlia Arefeh con LGMD2E |
| 90 | Shadab khan | 9a nel 2017 | india |  | shadab07@gmail.com |  | Lgmd2e |  | È lo zio che scrive  Di busrha vedi ashraf ali khan |
| 134 | Tom sawyer | 38 nel 2019 | Medellin columbia |  |  | https://www.facebook.com/alonso.mazo.12 | Lgmd2e |  |  |
| 166 | Tracee Gross Sutton |  |  |  |  | https://www.facebook.com/tracee.sutton/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  |  |
| 111  112 | Trygve olsen | 16 anni nel 2018 | norvegia vestby |  | trygmaya@frisurf.no | https://www.facebook.com/trygve.olsen.9?fref=gc&dti=400800083288042 | Lgmd2e |  | Figlio di 16 anni ha anche autismo  Altro figlio di 14 anni malato senza sintomi |
| 97 | un paziente in iran di jaefar |  |  |  |  |  | Lgmd2e |  |  |
| 140  141 | Vedant kamble  Shubham kamble | 19 a  21 a nel 2021 | Mumbai india | vedantkamble5@yahoo.com | [shubhamkamble156@gmail.com](mailto:shubhamkamble156@gmail.com) | https://www.facebook.com/vedant.kamble.1 | Lgmd2e |  | Lui e un fratello malati |
| 9F dis | Verra Rosanna | 12-3-80 | Val di Fassa  strèda de Ciamp Trujan 59  38032 Penia di Canazei -Tn- | 390462602438 | 3387037517 | [~~verra.rosy@cr-surfing.net~~](mailto:verra.rosy@cr-surfing.net)  verrarosanna@gmail.com | Padova? |  |  |
| 165 | Vijayan G | 43 a nel 2021 | India  udumalpet |  |  | https://www.facebook.com/vijayan.g.798 | Lgmd2e |  |  |
| 161 | Yusuf tas | 15 a nel 2021 | Türkiye tekirdağ 38000  TURCHIA |  | +90 0537 253 26 20 | ytas00000@gmail.com | Lgmd2e |  |  |
| 86 | Zein Al’abedeen hammad | 6a nel 2017 | palestina | Jehad.hamma1986@gmail.com | marooum@googlemail.com | rasoul\_90@Hotmail.com | Lgmd2e |  | Vedi maram dahbour |
| 138 | Татьяна Горбунова  Tatyana Gorbunova | 12 a nel 2020 Sergei Barkhotov | Russia No. 22, apt. 36 Microdistrict 17, Angarsk city Irkutsk Oblast Russia 665836 | Tatiana, mother: +79087737686, Dmitry, father: +79027691205 | gtv12041976@mail.ru |  | Lgmd2e |  | Figlio malato  Date of birth/age: October 03,2007/12 y.o, |

[**Brad Williams**](https://www.facebook.com/groups/29111827568/user/100004107166970/?__cft__%5b0%5d=AZU3QeILqw5Yc2K3H9_OHKs7VUpBLJh3Uu7QkM0OHJqvsd3hOnvylkrbYqXhSz4oicQKQQslzreaz2g9vccNY5_Srk7JiqiEwklpfIEVxD0LK0rJNkkEWAVX0jgmVj9Omuc8drauaxB0s81nzmbevv0zW3gb1f-Qxi04fzgmGaQlGQ3_Tt-2DE3tqjbliBrqpIE&__tn__=R%5d-R)

I agree with

**[Musa Arafeh](https://www.facebook.com/groups/29111827568/user/790059318/?__cft__%5b0%5d=AZU3QeILqw5Yc2K3H9_OHKs7VUpBLJh3Uu7QkM0OHJqvsd3hOnvylkrbYqXhSz4oicQKQQslzreaz2g9vccNY5_Srk7JiqiEwklpfIEVxD0LK0rJNkkEWAVX0jgmVj9Omuc8drauaxB0s81nzmbevv0zW3gb1f-Qxi04fzgmGaQlGQ3_Tt-2DE3tqjbliBrqpIE&__tn__=R%5d-R)**

's assessment, that gene therapy treatments in particular should stop progression and maybe increase strength. In terms of how long gene therapies take to get approved and how we will get access if one if developed for our subtype--that depends on several factors, and we as patients can influence this. It's important to work with pharma companies developing treatments, so that they know enough about the particular LGMD subtype so they can design a trial that can get the therapy approved (has enough patients, uses the right assessments of how well the therapy is working, etc.). And getting patients in contact with drug developers, so they know about trials and can have patients to enroll (and hopefully get the drug approved!). And working with regulatory agencies (FDA, EMA, etc.) so that they know about these diseases from us patients directly, and understand our perspective and what's important to us in terms of a treatment. And then working with payers so that once a drug is approved, we can actually receive it. There are a lot of things going on right now in all of these area right now as we try to push the ball forward.

Hi

**[Nicole Beck Turner](https://www.facebook.com/groups/29111827568/user/100000215663599/?__cft__%5b0%5d=AZUPI9RpDLU7mKT5FFA5YVXY9ayUfmBTL2kI4UXa4Q7pe19ZWbTKQ4c7pw0cfw5FtIfdcwLhTRuw9xlDfnza53ZUrNkBE6Xt15130HroyyMGWdsKtRnAo0_sRIjQqi_LktpZ0M3IZ6FYcL2C9fIZ4WZVP-kj9_ZuUzQOIRwcWW_QG7A2zzN7xVQ2fGNzn4C4rDU&__tn__=R%5d-R)**

! Please join the Speak Foundation’s registry for 2E. We interact with SAREPTA who is doing gene therapy for this subtype. Go to [www.thespeakfoundation.com.](http://www.thespeakfoundation.com/?fbclid=IwAR3ezkI6w0oYUHeV1vLJfg-0Zl45Db3yJsmBVOoy0zCRZ0p6582oXe2XsME)