|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| N184 | COGNOME NOME | ANNO DI NASCITA | RESIDENZA | TELEFONO | CELLULARE | EMAIL | LABORAT. DIAGNOSI | RegSito | MUTAZIONE |
| 14 | Hannah lodde | 16 anni nel 2013 | Germania |  |  | barbara.dl@web.de  |  |  | Mamma Barbara Düser-Lodde |
| 15 |  | 3,5 anni nel 2013 | India BangaloreNo. 252, "Koustubha",3rd main road,Mahalakshmi layoutBangalore - 560086 |  | Mob - 0091-9886167947 | akshaybell@gmail.com |  |  | Mamma Akshay Bellamkonda |
| 2526 |  | ~~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 mumTommy 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 8670343 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 usaNord dakota |  |  | https://www.facebook.com/amanda.steckler.79?fref=ufi&rc=p | Lgmd2e |  | Preso nel trial di primaveraDeceduto 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 & Central9773190289 | Lgmd2e |  | Figlia di 11 anni |
| 123 | Asmita kivalekarNilesh 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 SanchezJordi Sanchez | 31 anni nel 2014 | Spagna BarcellonaIRCCS Fondazione Santa LuciaEpigenetics & Regenerative PharmacologyViale spartaco 139 A200174 roma | Tel: +39-06-50170-3266Fax: +39-06-50170-3339E-mail: c.sanchezriera@hsantalucia.it | 3342813523 | carles.sanchezr@gmail.comjsan3386@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 23E23801 Calolziocorte LC | 0341644222 | 3482905705 | aoclamer@alice.itlaurarigoni4@gmail.com | Milano |  | Esone 3duplicazione |
| 2 | Clamer Matteo | 1996 | Via Pomorolo 23801 Calolziocorte LC | 03416 44222 | 3482905705 | aoclamer@alice.itlaurarigoni4@gmail.com | Milano |  | Esone 3duplicazione |
| 114 | Coradduzza renato | 54a nel 2018 | Nato a trieste 5-11-1964 Monfalcone (GO) Via Nicolò Costanzi 1/C34074 | 339 5206112‬ 349 58507700481481442 | 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 fratelloMusa 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 aguiarCarola 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 AlbayrakGoksu Albayrak | 13 a12 a | TurkeyDadas Erzurum |  |  | https://www.facebook.com/elifnazgoksu.albayrak | Lgmd2e |  | Mamma Ayse |
| 84 | Elizabeth Dee Dee Linton | 49 a nel 2017 | Bardstown, Kentucky, USA49 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 |  |  | 2 figli 2eVSN |
| 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 |
| 919293 | Felipe maza | 36a nel 2017 | Colombia madellin | alonsomamu19@hotmail.com | felipemazo1520@gmail.com |  | Lgmd2e |  | CamminaUna sorella di 36aUn fratello di 49aTutti camminano |
| 146 | Galina BoykoКаріна Череп-Бойко | Ucraina12 a nel 2020 | ~~bojkog565@gmail.com~~boykog565@gmail.com  | +380985888131 | ~~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 31039TV | 3317751345Lucia3397584182Giuseppe |  | gazzolanna18@libero.it  cavarzanlucia@libero.it  |  |  | Mamma Cavarzan Lucia figlia con 2E |
| 17 | Giorgos Georgiadis | 28 anni nel 2013 | Grecia | georgiosgeorgiadis86@hotmail.com | ~~gergeog1986@hotmail.com~~ | Facebookhttp://www.facebook.com/giorgos.georgiadis1 |  |  | Amynta 11 50100 kozani ellada GR |
| 8 | Gonella Letizia |  | ~~Milano Viale Ranzoni 22, 20149 Milano~~ | VIA M. BUONARROTI 3820145 MILANO | 3333785878https://www.facebook.com/letizia.gonella.3?pnref=story | aagonel@libero.ithttps://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 jaefarSono 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 | BrasileJOAO VILELA DE ARAUJO37540Santa rita do Sapucai Minas Gerais MG3 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 malatoPedro 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.60191Wood Dale IL | +1 (630) 765-0730 | jjhalatek@gmail.com |  | Lgmd2e |  |  |
| 128129 | Jen wagler |  |  |  |  | https://www.facebook.com/jen.wagler.56/about?lst=100002014937334%3A1491307140%3A1567481620 | Lgmd2e |  | Due figli malati |
| 149 | Jeya Lakshmi | 12a nel 2020 | Svizzerazurigo | 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 | SveziaVästerås | 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 floridaUSA |  |  | https://www.facebook.com/julie.silzell/?show\_switched\_toast=0 | Lgmd2e |  | Diagnosi 2020Due 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 daveyMatthew Davey 25/06/1984 | uk | 41 Reed Pond WalkGidea ParkRomfordEssexRM2 5PD | Tele             +44 1708 755727Mobile        +44 7814 120400 |  | ~~k.davey@btinternet.com~~doreenodavey@hotmail.com  | Lgmd2ehe was diagnosed at age 9 and remained ambulant until 14 |  | Figlio malato 2016is 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/IstanbulTURCHIA 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 malatoDue da verificare |
| 171 | Kristine bateman martin |   | Idaho FallsUsa |  |  | https://www.facebook.com/kristine.bartel/about | Lgmd2e |  |  |
| 21 | Lapa margarida | 23-6-2000 | PortogalloPARQUE IND. JASE - PAV. D AVª Nª SRA. DE GUADALUPE 79 Nº FISCAL  | elapacarnaxide@gmail.com  | ~~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 38000TekirdağTURCHIA |  | +90 0533 436 47 69 | leylatas765@gmail.com | Lgmd2e |  |  |
| 144 | Lisa alderink | 49 a nel 20201971 | Minnesota usa6687 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 VisbySweden | +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 НовгородРоссийская 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 |  |  | 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 leahEva svendsen ziaAnne marie ostevik nonna |
| 18 | Migliosi Marta | 17 anni nel 2013 | Ancona Via RISMONDO 35 60123 ANCONA | 348706861907134684 | loredanaginnetti@alice.itmaurizio.migliosi@inps.it | martamigliosi@hotmail.it | Napoli |  | Mamma Ginnetti LoredanaPapà maurizioDelezione esone 6 |
| 133 | Moeschen PatrickVanessa bentley* moglie
 | 46 nel 2019 | New hampshire USA35 Howard st 03079Salem | +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 610950266West Des Moines IAUSA |  | +1 (980) 254-3529 | hind\_nc@yahoo.com | LGMD2e |  |  |
| 10 | Muraro Alessia | 20 anni nel 20123-4-92 | Trevisovia A.Manzoni n. 35,  31050 Morgano   Treviso | 0422739247 | 3451092105 ?333/7230066  | paolamaggiolo@ymail.comdmuraro@inwind.it | Padova |  | Mamma paola Maggioloduplicazione 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 34156TURCHIA |  | +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 danimarcaProviene 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 malataSamineLei 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 turnerTrynity tyana | 10 e 12 a nel 2021 | Otsego minnesota usa |  | Nicolebeck1982@msn.com | https://www.facebook.com/nicole.beckturner | Lgmd2e |  | Due figlie malate |
| 124125 | 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 SWCalgary AB  T2X0B7Canada~~ | Trasferito a San Antonio Texas |  | telkikar@yahoo.com | Lgmd2e |  | Figlia malata programmatore computerNon cammina dal 2018Moglie Asmita Kivalekar |
| 24 | Olivier mansourLau rence | 12a nel 2017 | Francia lione | omansour@gmail.com |  |  |  |  | Figlia ines malata |
| 3 | Perlini Andrea | 1998 | Via Civasca 11223018 Talamona SO | 0342671462 | 3280075986 | volbeat@libero.it | Padova |  | Esone 3duplicazione |
| 4 | Perlini Leonardo | 2003 |  Via Civasca 11223018 Talamona SO | 0342671462 | 3280075986 | volbeat@libero.it | Padova |  | Esone 3duplicazione |
| 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 |  |  | 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 AshfordKent UK | TN23 3NS post code | +44 07833 438639 | mahithareddy3@gmail.com | Lgmd2e |  |  |
| 184 | Rachel Bainton | 13 a nel 2021 | North ShieldsUK |  |  | 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 swartzentruberKevin graber Sono 40 | Indiana usa | 2 figli38 a nel 2016Lui 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 |
| 130131 | Rania maaliRani | 33a nel 201929 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 5600168 Roma | centro nemo ospedale GemelliRoma | Serena Del su facebook | amerigomizzon@gmail.comSerena 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 FayMammaJeannet Meijerink | 16 a nel 2021 | ommenolanda |  | 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/ |
| 147148 | Savanna morris | 12 a nel 2021 | 141 cleland drive 90210 PentictonBritish Columbia Canada | +1 (778) 559-1640 | n-morris@live.ca |  | Lgmd2e |  | Anche il papà è malato |
| 138 | Sergei Barkhatovv. 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 scriveDi busrhavedi 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 |  |  |
| 111112 | 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 autismoAltro figlio di 14 anni malato senza sintomi |
| 97 | un paziente in iran di jaefar |  |  |  |  |  | Lgmd2e |  |  |
| 140141 | Vedant kambleShubham kamble | 19 a21 a nel 2021 | Mumbai india | vedantkamble5@yahoo.com | 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 Fassastrèda de Ciamp Trujan 5938032 Penia di Canazei -Tn- | 390462602438 | 3387037517 | ~~verra.rosy@cr-surfing.net~~verrarosanna@gmail.com | Padova? |  |  |
| 165 | Vijayan G | 43 a nel 2021 | Indiaudumalpet |  |  | https://www.facebook.com/vijayan.g.798 | Lgmd2e |  |  |
| 161 | Yusuf tas | 15 a nel 2021 | Türkiye tekirdağ 38000TURCHIA |  | +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 ГорбуноваTatyana 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 malatoDate 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)