

19. April: Erstes Nationaltreffen der Familienmitglieder Beta-Sarcoglykanopatie

SARCOGLYKANOPATIEN: WELCHE ZUKUNFT?

Sarcoglykanopatie und Raupenkettendystrophien: wissenschaftliche Forschung und klinische Aspekte

Die GFB lädt Sie zum ersten nationalen Treffen der Familiengruppe Beta-sarcoglykanopatie ein, das am Freitag, dem 19. April 2013 in Mailand stattfinden wird. Behandelt werden verschiedene Themen, die die wissenschaftliche Forschung und die klinischen Aspekte der Raupenkettendystrophie betreffen. Die Vorträge erfolgen hauptsächlich in italienischer Sprache; eine Simultanübersetzung ins Englische und eine Streamingübertragung sind auch wahrscheinlich vorgesehen. Den nächsten Newslettern wird das endgültige Programm sowie ein Anmeldeformular beigelegt.

Weitere Auskünfte bekommen Sie unter:

http://beta-sarkoglykanopatie.de/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=75

Zahlreiche Referenten werden erwartet, darunter:

ü **Jerry R. Mendell**, MD Professor of Pediatrics and Neurology

Director, Center for Gene Therapy

Director, Paul D. Wellstone Cooperative Muscular Dystrophy Research Center

The Research Institute at Nationwide Children's Hospital, Columbus Ohio USA

ü **Lousie Rodino-Klapac**, Center for Gene Therapy Principal Investigator

Neuromuscular Disorders Principal Investigator

The Research Institute at Nationwide Children's Hospital, Columbus Ohio USA

ü **Massimiliano Cerletti**, Group Leader

Principal Investigator/Muscle Stem Cell Unit

Progenitor Labs Ltd (GlaxoSmithKline)

London BioScience Innovation Centre London, United Kingdom

PhD Principal Investigator Harvard-GlaxoSmithKline Skeletal Muscle Program

Department of Stem Cell and Regenerative Biology

Harvard University and Harvard Stem Cell Institute Cambridge, MA USA

ü **Robert Pleticha**, Online Patient Communities Manager, EURORDIS (rareconnect)

ü **Saverio Tedesco**, Senior Research Associate

Cell & Developmental Biology, Div of Biosciences, Faculty of Life Sciences

University College London, London, United Kingdom

ü **Anna Ambrosini**, Research Program Manager

Fondazione Telethon, Milano

ü **Giacomo Comi**, Dipartimento di fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti, università di Milano

ü **Doriana Sandonà**, Facoltà: Medicina e Chirurgia

Gruppo di ricerca: ER processing of skeletal muscle membrane proteins, dipartimento di scienze biomediche, università di Padova

ü **Claudio Semplicini**, dipartimento di neuroscienze, università di Padova

ü **Gian Maria Fimia** Ph.D. Cell Biology Laboratory, National Institute for Infectious Diseases,
Lazzaro Spallanzani IRCCS Roma

AB NOVEMBER ZÄHLT DIE GFB ZU DEN MITGLIEDERN DER ‘ALLIANCE TREAT-NMD’

<http://www.treat-nmd.eu/about/membership/organizations/>

O.Ma.R HAT EINE NACHRICHT DER GFB VERÖFFENTLICHT

O.mA.R (Osservatorio malattie rare) hat am 29. November 2012 die Nachricht veröffentlicht: "Betasarkoglykanopatie, die Gruppe der Familien GFB, sucht andere italienische Patienten, die an dieser Pathologie leiden"

<http://www.osservatoriomalattierare.it/storie/3257-beta-sarcogliacanopatie-il-gruppo-dei-familiari-gfb-cerca-altri-pazienti-italiani-affetti-da-questa-patologia>

Wir wünschen ein frohes Weihnachtsfest und ein glückliches 2013!!!