

## **ERSTES INTERNATIONALES TREFFEN GFB: 19. APRIL 2013**

Das **erste nationale Treffen der GFB** findet am Freitag, dem 19. April 2013 in Mailand statt. Tema des Treffens ist:

### **SARKOGLYKANOPATIEN: WELCHE ZUKUNFT?**

Die besten Fachleute aus aller Welt treffen sich, um die Gruppen über wissenschaftliche Forschungen und klinische Behandlung des Patienten, der an Sarkoglykanopatie und anderen Raupenkettendystrophien leidet, auf den letzten Stand zu bringen.

### **Zur Teilnahme bzw. Hotelreservierung melde dich durch on-line-Formular an!**

Das Treffen findet bei der Stiftung Filarete statt, wo sich Familien, Ärzte, Therapeuten und Studenten auseinandersetzen und die eigenen Erfahrungen mit den besten Forscher auf dem Gebiet der Sarkoglykanopatie und Raupenkettendystrophien austauschen können. Die Referenten sind: Jerry Mendell, Louise Rodino-Klapac, Vincenzo Nigro, Pascal laforet, Isabelle Richard, Massimiliano Cerletti, Saverio Tedesco, Doriana Sandonà, Gian Maria Fimia, Angela Berardinelli, Paolo Banfi, Giacomo Comi, Claudio Semplicini, Robert Pleticha. Bei der Gelegenheiten werden auch bei der dritten Sitzung Alltagsprobleme von einigen Familienangehörigen angesprochen.

Das Ziel des Treffens besteht darin, die wissenschaftlichen Kenntnisse über Sarkoglykanen zu verbreiten, Interessen und Mitarbeit auf diesem Gebiet zu fördern und Gesamtstrategien

auszuarbeiten. Das Treffen soll ein Ansatz sein, damit alle, die auf diesem Gebiet arbeiten, die Möglichkeit haben können, sich mit dem Problem auseinanderzusetzen. In den nächsten Jahren soll ein internationales Network über Sarkoglykanen geschaffen werden, d.h. ein Netz von Leuten aus der ganzen Welt, die sich mit diesen Krankheiten beschäftigen und Gesamtprojekte auf die Beine bringen können.

[http://beta-sarkoglykanopatie.de/index.php?option=com\\_content&view=article&id=74&Itemid=75](http://beta-sarkoglykanopatie.de/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=75)

---

## **POSTER ÜBER DIE LGMD2E AUF DEM AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY – KONGRESS IN KALIFORNIEN**

Dr. Semplicini Claudio, von der Università degli Studi von Padua, wird ein Poster über die LGMD2E beim American Academy of Neurology – Kongress vorstellen, der vom 16. bis zum 23. März in San Diego (Kalifornien) stattfinden wird, wo einige Daten über die Forschung der Beta-Sarkoglykanopatie wiedergegeben werden, die an der Universität Padua im Gange ist, dank der Mitarbeit mit einigen Forschungsteams bei dem Institut für Miologie von Paris und der Universität Copenhagen. Frau Doktor Pegoraro Elena ist die Referentin für das Projekt in Italien, Doktor Pascal Laforet ist Referent für Frankreich und Doktor John Vissing für Dänemark.

Ziel des Projekts ist die Forschung der klinischen Entwicklung der Beta- Sarkoglykanopatie bzw. LGMD2E bei zirka dreissig Patienten, die sich ein Jahr lang Untersuchungen unterziehen werden, um die Herz – Atmungs und Muskelsituation zu bewerten.

---

## **GFB und die "im Portal ORPHA.NET EINGESTECKT**

Wir sind sehr erfreut, dass unsere Website in das Portal Orpha.net, das europäische Portal für seltene Krankheiten, in 6 Sprachen übersetzt wurde eingelegt.