

ALESSIA: EIN NEUES LEBEN MIT DEM JARVIK® 2000

Grosse Freude und ein Aufatmen unter den Mitgliedern der GFB ONLUS für die Geschichte von Alessia

Unter folgendem Link können Sie die Geschichte von Alessia lesen:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=191:alessia-impianto-jarvik-2000&catid=35:la-malattia&Itemid=100

In unserer Site können Sie auch die Geschichten von anderen Patienten finden:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=category&id=35:la-malattia&Itemid=100&layout=default

Wenn jemand seine eigene Geschichte online hinzufügen will, kann er das Material an info@beta-sarcoglicanopatie.it senden.

MEETING DER GFB ONLUS IN LYON MIT PROF. MENDELL

Am 17. März hat die GFB ONLUS am Kongress Myology 2016 in Lyon teilgenommen, wo sie Professor

Auf dem Treffen hat Professor Mendell über wichtige Ergebnisse im klinischen Trial der SMA 1 berichtet

DIE GFB ONLUS WIRD AM WORKSHOPO ENMAC TEILNEHMEN

Schon drei Mitglieder der ärztlich-wissenschaftlichen Kommission der GFB ONLUS haben sich bereit e

CHARLES SANCHEZ: NEUES MITGLIED DER ÄRZTLICH-WISSENSCHAFTLICHEN KOMMISS

Seit dem Monat März hat sich die ärztlich-wissenschaftliche Kommission der FGB durch den Eintritt von

Die Kommission besteht zur Zeit aus 5 Mitgliedern: Prof. Massimiliano Cerletti, Roberto Maggi und Yvan

ANDERE UNTER LGMD2C-2D-2E LEIDENDE PATIENTEN IN DER GFB ONLUS

In den letzten Monaten hat die GFB ONLUS andere 14 unter Lgmd2-2d-2e leidende Patienten entdeckt.

LGMD2C

LGMD2D

LGMD2E

LGMD2F

2010

0

1

5

0

2013

4

15

14

1

2014

9

28

21

1

2015

12

54

28

1

2016

16

61

31

1

In der Site des Vereins sind die Patienten nach geographischer Herkunft unter dem Link aufgelistet:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=54

DAS BUDGET 2015 DER GFB ONLUS GENEHMIGT

Am 15. April hat die GFB ONLUS das Vereinsbudget 2015 genehmigt. Das ist das dritte Budget des Vereins, die das Budget des vorigen Jahres vervierfacht hat, mit einem Gesamtbetrag von **323.562,12 €**.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die uns unterstützt haben und uns erlaubt haben, unsere

Projekte voranzutreiben. Zusammen schaffen wir das!