

GBF ONLUS UND PROFESSOR ANGELINI CORRADO HABEN DEN KONGRESS 'LGMD DAYS' ORGANISIERT

Am 15., 16. und 17. Oktober findet im Lido di Venezia (Venedig) der Kongress 'LGMD DAYS', beim Institut IRCCS 'San Camillo', via Alberoni, 70 statt. Der Kongress, in italienischer Sprache, wird völlig den klinischen Aspekten der Kettenraupen-Dystrophie gewidmet, mit besonderem Bezug auf die Sarkoglykanopatien.

Auf der Web-Seite des Vereins, unter folgendem Link, sind zu finden:

- provisorisches Kongressprogramm
- Anmeldeformular
- eventuelle Unterkunft im Hotel
- Auskünfte über die Schiffe, um den Kongresssitz zu erreichen

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=150

DAS PROJEKT MYO-SEQ, KOORDINIERT VON DER UNIVERSITÄT VON NEWCASTLE

Das Team der neuromuskulären Krankheiten der Universität von Newcastle hat das Projekt MYO-SEQ entworfen, das auf der Anwendung der NGS (Next Generation Sequencing), insbesondere der WES (Whole Exome Sequencing) gründet, bei einer zahlreichen Gruppe von Patienten, die typische Symptome der Kettenraupen-Dystrophie aufweisen, die aber noch keine endgültige Diagnose bekommen haben. Das Projekt, das im Monat August starten sollte, wird mehr als 50 europäische Zentren (aber Zentren in Nordafrika und Indien werden auch voraussichtlich einbezogen werden) und mehr als 1000 Patienten interessieren. Die Dauer des Projekts wird sich voraussichtlich auf etwa eineinhalb Jahre erstrecken.

Weitere Informationen durch Doktor Monika Ensini (monica.ensini@ncl.ac.uk)

<https://zks-internet.ukl.uni-freiburg.de/newsletter.html>

AUF DER WEB-SEITE DER GFB ONLUS DIE MITGLIEDERANZAHL

Die GFB ONLUS hat auf ihrer Web-Seite die Zahl der Patienten, die ab 2010 bis heute Mitglieder der Gruppe geworden sind, mit besonderem Bezug auf das Herkunftsland veröffentlicht.

http://www.beta-sarcoglicanopathy.org/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=53

THE GFB ONLUS WAS RECORDED IN THE REGIONAL REGISTER OF FAMILY SOLIDARITY ASSOCIATIONS

After a year of its establishment as a Volunteer Organization, the GFB ONLUS was also recorded in the regional register of Lombardy of Family Solidarity Associations .