



**GRUPPO
FAMILIARI
BETA-SARCOGLICANOPATIE**



**UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA MUSCOLARE**

Carissimi,

vi scriviamo per invitarvi al Primo Convegno Nazionale del Gruppo Familiari Beta-sarcoglianopatie(GFB), che si terrà a Milano il 19 Aprile 2013, presso la sala convegni della Fondazione Filarete, in via Ortles 22/4.

Il convegno inizierà alle 8.15 con la registrazione di tutti i partecipanti e alle 9.15 inizierà la prima sessione dedicata alla terapia genica e farmacologica, si proseguirà con la seconda sessione centrata sui temi della terapia cellulare e farmacologica. Nel pomeriggio verranno trattati gli aspetti clinici e la creazione di una community per i sarcoglicani. Tra i relatori del congresso ci sarà il Prof. Jerry Mendell (Research Institute at Nationwide Children's Hospital, Director of Gene Therapy Center and Director of Wellstone Muscular Dystrophy Clinical Research Center Columbus OH USA) che negli anni passati ha portato avanti importanti trial clinici sull'alfa-sarcoglicano. Inoltre, durante il convegno, verranno presentati, nel dettaglio, i "Progetti Esplorativi" sulle distrofie dei cingoli, finanziati dalla Fondazione Telethon, lo scorso anno.

Il convegno è nato con l'obiettivo di far conoscere e approfondire tutte le problematiche connesse con queste malattie, diffondere la cultura scientifica sui sarcoglicani, stimolare settori di interesse e di collaborazione in questo campo, definire strategie collettive.

Questo incontro vuole essere un punto di partenza che permetterà a tutti coloro che lavorano in questo ambito di confrontarsi.

Per consentirci una più efficiente organizzazione logistica dell'intervento, vi chiediamo di confermare entro il 5 Aprile la vostra iscrizione e prenotazione alberghiera, compilando il modulo che trovate allegato a questa lettera, oppure online collegandovi al sito www.beta-sarcoglicanopatie.it nella sezione dedicata all'evento.

Per qualsiasi informazione relativa alla vostra partecipazione e al vostro soggiorno, per specifiche necessità potete contattare : Beatrice Vola al 3280075986 o Rossana Ciaponi al 3395072865.

Nella speranza di incontrarvi a Milano, porgiamo i nostri più cordiali saluti.

Milano, 15 febbraio 2013

Beatrice Vola

Referente GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie