

CLICCA QUI SE NON VISUALIZZI CORRETTAMENTE LA NEWSLETTER.



Newsletter FSHD Italia ONLUS 3

Anno 2° - 26 gennaio 2011

Sostieni la lotta contro la distrofia fshd. Dai il tuo contributo cliccando qui



News

Modifiche alla Legge 104/1992: ecco le Circolari: il 9 novembre 2010 è stata pubblicata il Gazzetta Ufficiale la Legge 183/2010 (il cosiddetto Collegato Lavoro) che contiene nuove



che, in origine, ha introdotto quelle agevolazioni (leggi tutto su HandyLex.org)

Eventi & Solidarietà

- Il 28 e 29 dicembre presso il palasport di Grosseto si è svolto un torneo di basket il cui ricavato è stato devoluto alla nostra associazione. I premi sono stati consegnati dal prof. Ricci e dalla nostra presidente Liliana Ianulardo. Grande entusiasmo e cornice di pubblico per una manifestazione appassionante.

Appuntamenti di Gennaio

Lun	Mar	Mer	Gio	Ven	Sab	Dom
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Benvenuto nella NEWSLETTER FSHD Italia Onlus: news, appuntamenti, ricerca e attività di solidarietà inerenti la distrofia muscolare fshd.

Primo Piano

Ricerca sulle cellule staminali: nuovo studio sui mesangioblasti pubblicato sulla rivista Cell Transplantation

Con riferimento al progetto di ricerca relativo ai mesoangioblasti esposto nella newsletter del mese di dicembre ed in virtù degli ultimi studi, di seguito riportiamo aggiornamenti e precisazioni sulla ricerca di nuove possibilità terapeutiche per la cura della fshd.



Proseguono gli studi sulle cellule staminali nella FSHD condotti presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università Cattolica-Policlinico Gemelli di Roma dalla Dott.ssa Roberta Morosetti dal Dr. Massimiliano Mirabella, in collaborazione con il gruppo del Prof. Enzo Ricci.

In assenza di terapie disponibili per correggere il difetto genetico, la ricerca apre la strada a nuove possibilità terapeutiche della FSHD. Per oltre un decennio la possibilità di una terapia delle Distrofie Muscolari attraverso strategie basate sull'utilizzo di cellule staminali si è focalizzata sull'uso dei mioblasti, cellule derivate dalle cosiddette "cellule satelliti", che sono deputate alla riparazione del danno muscolare e che sono facilmente ottenibili attraverso una biopsia muscolare ed espandibili in vitro. Purtroppo tale approccio si è rivelato non praticabile a scopo terapeutico in quanto i mioblasti non sono in grado di raggiungere il tessuto muscolare attraverso il sistema vascolare e, se iniettati nel muscolo, rimangono localizzati nella sede di iniezione e presentano una efficienza riparativa praticamente nulla. Del tutto recentemente, grazie ai risultati degli studi condotti dal Prof. Giulio Cossu, il problema del "delivery" di cellule staminali nel muscolo è stato risolto brillantemente in modelli animali di Distrofia Muscolare con l'utilizzo di cellule capaci di

Archivio Articoli



ripopolare il muscolo se iniettate per via intra-arteriosa: i mesoangioblasti, cellule multipotenti progenitrici di diversi tessuti di origine mesodermica, che rappresentano pertanto una nuova classe di cellule staminali potenzialmente utili nella terapia di malattie muscolari primitive.

[Leggi tutto »](#)

Il sonno ed i disturbi respiratori notturni

Approfondimento degli aspetti patologici legati al sonno e ai disturbi respiratori notturni nella FSHD.

I ricercatori dell'Università Cattolica del Sacro Cuore del Gruppo di ricerca sulle Malattie Muscolari, diretto dal prof. Enzo Ricci, e del Laboratorio per la Medicina del Sonno, diretto dal dott. Giacomo Della Marca, hanno unito le proprie esperienze per disegnare un progetto di ricerca, condotto presso il Policlinico "A. Gemelli" di Roma, al fine di approfondire gli aspetti patologici legati al sonno e ai disturbi respiratori notturni nella distrofia muscolare facio-scapolo-omerale. I pazienti con patologie neuromuscolari presentano una scarsa qualità soggettiva del sonno per effetto di diversi meccanismi fisiopatologici, tra cui i più rilevanti sono la presenza di dolore notturno, la ridotta mobilità nel letto durante il sonno, l'accumulo di secrezioni a livello delle vie aeree, le alterazioni del tono dell'umore, ma soprattutto le anomalie respiratorie notturne (Sleep Disordered Breathing, SDB). Gli SDB, infatti, possono causare numerose e potenzialmente gravi complicazioni a livello respiratorio e del sistema cardiovascolare in sovrapposizione alla malattia muscolare; essi sono stati studiati e riscontrati in molte forme di distrofia muscolare, come la distrofia muscolare di Duchenne, la distrofia miotonica e le distrofie muscolari dei cingoli.

[Leggi tutto »](#)

Qualità della vita

Qualità di vita, dolore e depressione del tono dell'umore nella distrofia muscolare facio-scapolo-omerale.

Negli ultimi anni si è assistito ad un progressivo cambiamento del concetto di salute; infatti, se fino al 1948 la definizione che l'OMS dava di salute era "assenza di malattia", negli anni successivi si è cominciato a parlare di qualità della vita e, più recentemente, di qualità della vita correlata alla salute (Health-Related Quality of Life). Nelle ultime due decadi il concetto di salute correlato alla Qualità di Vita (QoL) ha assunto un'importanza sempre maggiore soprattutto in malattie, come le patologie neuromuscolari, in cui la presenza di terapie spesso esclusivamente sintomatiche ha reso necessario individuare, tra gli obiettivi primari, proprio il miglioramento della qualità di vita. Nella Letteratura Scientifica non è presente un'analisi della QoL eseguita su pazienti affetti da FSHD, per tale motivo abbiamo disegnato uno studio in cui è stato utilizzato come strumento un protocollo per una valutazione multidimensionale della qualità di vita, del dolore e della depressione del tono dell'umore in un'ampia popolazione di soggetti con FSHD

[Leggi tutto »](#)

Campagna Associativa 2011



Il lavoro di sviluppo di FSHD Italia continua incessante, ed il supporto della propria base sociale è di fondamentale importanza.

FSHD Italia è un'associazione che vive grazie alle donazioni dei propri soci. Senza di essi morirebbe o non potrebbe dare nuovi servizi. Associarsi o effettuare una donazione è un modo per dimostrare il vostro interesse nel nostro lavoro. Il lavoro di sviluppo di FSHD Italia continua incessante, ed il supporto della propria base sociale è di fondamentale importanza. I successi fino ad ora conseguiti sono sicuramente uno stimolo a continuare con maggior impegno sulla strada intrapresa. Il 2011 sarà un anno importante per l'Associazione.

All'atto dell'avvenuto pagamento della quota annuale al socio verrà inviata la nuova tessera di appartenenza all'associazione (di cui sopra è riportato un esempio) che consentirà, tra l'altro, agevolazioni per le eventuali visite specialistiche effettuate dall'equipe medica presente nella nostra sede operativa e la partecipazione all'elezione del Consiglio Direttivo.

Sono disponibili i pagamenti con bonifico bancario o postale e il pagamento con Paypal e i circuiti di carte di credito Visa, Mastercard ecc. Il pagamento via Paypal è comodo, veloce ed economico. Permette di avere subito la conferma del pagamento e semplifica la vita sia a noi che a voi. Per chi si iscrive la tariffa annuale è di 50 euro. La tariffa annuale è fissa ma oltre alla quota standard si può aggiungere una piccola somma come libera donazione. Pagando via Paypal potete scegliere se pagare la tariffa base o la tariffa libera, se avete voglia di aiutarci di più.

Come iscriversi a FSHD Italia? La procedura è semplice:

1.Registrarsi al nostro sito www.fshditalia.org (se non già registrati). Riempire tutti i campi ed inviare la richiesta. Una volta completato questo passo è necessario procedere con il pagamento della quota annuale;

2.Per pagare con Paypal (carte Visa, Mastercard e Visa Electron) è necessario accedere alla sezione Donazioni del portale fshd italia;

3.Potete pagare anche con bonifico bancario. Usate i seguenti estremi: Banca PROSSIMA Beneficiario: "Associazione Distrofia Muscolare Facio-scapolo-omerale: Ricerca e Sostegno ONLUS"

ABI 03359 - CAB 01600 - CIN F - conto corrente bancario N°100000004484 Coordinate Bancarie Europee (IBAN): IT 28 F 03359-01600-100000004484 Causale: indicare il nome e cognome, se si sta rinnovando o iscrivendo o se è una donazione; Potete pagare anche con bonifico postale. Usate i seguenti estremi: conto corrente postale ABI 07601 - CAB 03200 - CIN S - conto corrente N°000092993567 IBAN IT 97 S 07601-03200-000092993567

4.Una volta completato il pagamento sarete contattati dal nostro staff che comunicherà il completamento dell'operazione. Da quel momento sarete soci dell'associazione per la durata di un anno solare. Se avete bisogno di aiuto o di informazioni inerenti all'associazione potete contattarci all'indirizzo di posta elettronica: info@fshditalia.org. Informazioni & statuto

Per aderire alla nostra associazione vi invitiamo a leggere attentamente lo statuto, per comprendere più a fondo le finalità di fshd Italia.

Parliamo di...



Diagnosi
genetica e
prenatale

Per informazioni e suggerimenti scrivi a:

info@fshditalia.org

Se non vuoi più ricevere la newsletter
clicca qui

Associazione FSHD Distrofia Facio-Scapolo-Omerale Ricerca e Sostegno Italia O.N.L.U.S.

Relazioni Esterne e Comunicazione

Copyright © FSHD Italia ONLUS 2011