

Buonasera,

sono Jessica Furlan e la contatto a nome dell'Associazione Conquistando Escalones, che rappresento, per invitarla all'evento "Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare" che si terrà lunedì 29 febbraio 2016, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, alle ore 20.45 presso la sala conferenze della Fondazione Carigo a Gorizia in Via Carducci 2. La serata si svolgerà attraverso il seguente programma: - presentazione dell'Associazione Conquistando Escalones e della malattia rara LGMD1F - Distrofia Muscolare dei Cingoli 1F; - intervento della Dr.ssa Adriana Fasiolo, Mmg Distretto Alto Isontino; - intervento del Dr. Bruno Bembi, Direttore Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Udine; - presentazione e proiezione in anteprima del cortometraggio "Come tutti gli altri" sulla vita di un malato di LGMD1F. L'ingresso è gratuito ed è richiesta conferma di partecipazione possibilmente entro il 21/02/2016 al telefono +39 3477674178 o via mail [conquistandoescalonesitalia@gmail.com](mailto:conquistandoescalonesitalia@gmail.com). Conquistando Escalones è un'associazione fondata da persone affette da Distrofia Muscolare dei Cingoli LGMD1F e dai loro familiari, per sensibilizzare le persone sulle malattie rare e per raccogliere fondi per portare avanti gli studi verso una cura di questa patologia. Dopo la scoperta del gene che provoca questa rara Distrofia, si è scoperto che la proteina coinvolta è la stessa che permette all'HIV di riprodursi. La mutazione di questo gene rende, le persone affette da LGMD1F, immuni al virus dell'AIDS e ci rende la chiave di una possibile cura di questa pandemia globale. Inoltre, data la rarità e la complessità del nostro tipo di Distrofia Muscolare, i ricercatori dicono che trovare una cura per noi sarebbe la soluzione anche per i malati di altre miopatie rare. In allegato volantino completo dell'evento e dépliant informativo sull'Associazione. Distinti saluti, Dott.ssa Jessica Furlan

ASSOCIAZIONE CONQUISTANDO ESCALONES [www.conquistandoescalones.org](http://www.conquistandoescalones.org)  
Facebook: <https://www.facebook.com/conquistandoescalonesita> Twitter: <https://twitter.com/AceDistrofiaIT>  
Video di Presentazione: <https://www.youtube.com/watch?v=r8IU6CjzGzA> Diventa Socio:  
<https://goo.gl/63P7FI>