GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia

Cell. 3280075986, email info@beta-sarcoglicanopatie.it

www.beta-sarcoglicanopatie.it

Newsletter n. 4 - Ottobre 2015

PUBBLICATI SULLA RIVISTA GENE THERAPY I RISULTATI DEL PROGETTO SULLA 2E FINANZIATO DALLE FAMIGLIE DEL GFB

Il 20 agosto sono stati pubblicati sulla rivista Gene Therapy i risultati del progetto di terapia genica in corso a Columbus Ohio, condotto dal prof. Jerry Mendell, interamente finanziato dalle famiglie del GFB ONLUS, con una quota complessiva di 900.000 dollari.

Il Titolo della pubblicazione è "**β-Sarcoglycan gene transfer decreases fibrosis and restores force in LGMD2E mice**". Tra gli autori E R Pozsgai, D A Griffin, K N Heller, J R Mendell and L R Rodino-Klapac.

Si può considerare conclusa tutta la fase preclinica del progetto, in corso dal 2012. Nel mese di Gennaio partirà la fase clinica sui primi sei pazienti. Alcune famiglie del GFB ONLUS sono già stata chiamate a Columbus per il reclutamento dei primi pazienti che parteciperanno al progetto.

L'abstract della pubblicazione si può visualizzare dal link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=80

E' possibile sostenere la ricerca scientifica sulla LGMD2E con un versamento sul fondo per la ricerca del GFB ONLUS, che ha coordinate bancarie:

INTESTAZIONE: Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

Codice IBAN IT33X0335901600100000076500 BIC /SWIFT code BCITITMX

Tutte le donazioni che arriveranno sul fondo per la ricerca verranno utilizzate esclusivamente per finanziare la ricerca scientifica sulla LGMD2E.

IL PROF. JERRY MENDELL DISCUTE LA TERAPIA GENICA ALLA CONFERENZA ANNUALE DELLA JAIN FOUNDATION

Il prof. Jerry Mendell ha discusso i progetti di terapia genica in corso nei suoi laboratori durante la conferenza della Jain Foundation. Ha condiviso le sue esperienze accumulate in un decennio di ricerche e in particolare le sfide in corso nello sviluppo della terapia genica per la distrofia muscolare. Video al link:

https://www.youtube.com/watch?v=tm4G4hZdJlE

"INCONTRIAMO I PARLAMENTARI LOCALI"

Sabato 10 ottobre il GFB ONLUS incontrerà i parlamentari locali presso l'auditorium di Talamona, alle ore 21. Saranno presenti i senatori Jonny Crosio e Del Barba Mauro e la deputata Veronica Tentori. Si parlerà della proposta di legge sul prepensionamento dei genitori di disabili gravi approvata dalla Commissione Lavoro del Senato nel mese di luglio e della completa attuazione della legge 328 del 2000 sul progetto di vita per i disabili. Sarà presente anche la Dr.ssa Paola Bonetti, ricercatrice IIT Milano, membro commissione medico-scientifica del GFB ONLUS, che parlerà dello stato della ricerca scientifica sulla LGMD2E e del progetto americano finanziato dalle famiglie del GFB ONLUS. Interverrà anche Guido Mazzoni, presidente Anffas Sondrio.

TERZO PRANZO SOCIALE DEL GFB ONLUS "HAPPY FISH"

Domenica 11 ottobre 2015 si terrà il terzo pranzo sociale del GFB ONLUS presso il ristorante "IL BOSCHETTO" di Sorico (CO) alle ore 12. Durante il pranzo il presidente del GFB ONLUS Vola Beatrice presenterà le attività dell'associazione sviluppate nell'ultimo anno e poi ci sarà l'estrazione di alcuni premi. Il menù sarà a base di pesce, possibilità anche di un menù adulti a base di carne e un menù bimbi cotoletta e patatine.

Per prenotazioni scrivere a info@beta-sarcoglicanopatie.it o telefonare al 3280075986

CONTINUA LA RACCOLTA PUNTI DELLA SOCIETA' IPERAL A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

Per il terzo anno consecutivo, il GFB ONLUS è stato selezionato fra le 50 onlus che partecipano alla raccolta punti "La spesa che fa bene 2015" dei supermercati Iperal. Il nostro codice quest'anno è **838** per donare con la carta amica 500 punti o multipli. Per ogni donazione di 500 punti il GFB ONLUS riceverà un contributo di 10 euro. Si possono donare i punti fino al 31 gennaio 2016. Passate parola !!!!!!!!!!!!
Nelle due precedenti edizioni il GFB ONLUS si è classificato al terzo posto e ha ricevuto 16.248 euro nel 2013 e 20.000 nel 2014.

Il contributo che riceverà l'associazione quest'anno verrà destinato a sostegno della ricerca scientifica e al progetto ausili per disabili.

http://www.iperal.it/iperal/opencms/it/carta-amica/catalogo/2015/09_spesa_fa_bene/index.html

---

BIGLIETTI DI AUGURI DEL GFB ONLUS

Si possono prenotare i nostri biglietti natalizi, con la busta rossa abbinata. Il costo è di 2 euro per ogni biglietto + busta. Per prenotazioni info@beta-sarcoglicanopatie.it cell. 3280075986

PROGETTO MUSICALE-CANORO A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

A partire dal mese di maggio il maestro Mario Riva ha iniziato a Talamona (SO) un progetto musicale canoro, rivolto ai bambini della scuola dell'infanzia. L'attività gratuita di canto è orientata alla realizzazione di uno o più concerti corali nel periodo Natalizio 2015, con la collaborazione del maestro Davide Riva. Il corso è stato sospeso nei mesi di luglio e agosto, è ripreso a settembre, sempre presso la sala conferenze della biblioteca di Talamona.

IRCCS E. MEDEA: CONVEGNO "DISTROFIA DEI CINGOLI DA DEFICIT DI CALPAINA3"

Save the date: il Convegno, organizzato in collaborazione con Associazione Italiana Calpaina 3 onlus (AICa3) e Policlinico di Milano, grazie all'intervento di esperti nazionali ed internazionali, che si terrà il 14 novembre 2015 presso l'Istituto scientifico E. Medea a Bosisio Parini (LC) vuole fornire ai pazienti un quadro aggiornato dello stato dell'arte nella diagnosi e nelle prospettive terapeutiche e riabilitative della distrofia dei cingoli. Leggete il programma al link: http://www.emedea.it/formazione/corsi_convegni/doc_convegni/Depliant_calpaina_email.pdf

---

AGRITURISMO “LA TORRE DEI BASCI”

L’agriturismo “La Torre dei Basci” è situato in Valmalenco, a Torre S. Maria ed è costituito da 8 appartamenti completamente accessibili per disabili, con un locale comune a piano terra dotato di cucina.

Ulteriori informazioni al link: http://latorredeibasci.com/

---

5 x 1000 AL GFB ONLUS

Potete sostenere il GFB Onlus con il vostro 5x1000, nella dichiarazione dei redditi annuale basterà inserire il codice fiscale **91015450140**

nel riquadro "onlus" e firmare nello spazio sottostante. Nel mese di settembre di quest’anno il GFB ONLUS dovrebbe ricevere anche il suo primo contributo 5x1000, relativo alle donazioni del 2013.

Il GFB ONLUS e l'ambasciatore Marco Gavazzi vi invitano alla serata

INCONTRIAMO I PARLAMENTARI LOCALI

con i Senatori **DEL BARBA MAURO** e **JONNY CROSIO**

e con l'Onorevole **TENTORI VERONICA**

per discutere la legislazione sulla disabilità

L'incontro si terrà sabato 10 ottobre all'auditorium di Talamona, ore 21

21.00 *Introduzione e saluti -* ***Trivella Fabrizio Sindaco di Talamona***

21.05 *I progetti del GFB ONLUS –* ***Beatrice Vola Presidente GFB ONLUS***

21.20 *Lo stato della ricerca scientifica sulla LGMD2E e il progetto americano finanziato dalle famiglie del GFB ONLUS –* **PAOLA BONETTI RICERCATRICE IIT MILANO**, ***membro commissione medico-scientifica del GFB ONLUS***

21.35 *La proposta di legge sul prepensionamento dei genitori di disabili gravi approvata dalla Commissione Lavoro del Senato –* ***Senatore Jonny Crosio***

22.05 *Verso l'approvazione di una legge sul prepensionamento dei genitori di disabili gravi -* ***Senatore Del Barba Mauro, Onorevole Veronica Tentori.***

22.35 *Completa attuazione della legge 328 del 2000 sul progetto di vita per i disabili –* ***Guido Mazzoni Presidente Anffas Sondrio***

22.50 *Discussione, rinfresco*

SEGUIRA' DOMENICA 11 OTTOBRE IL TERZO PRANZO SOCIALE DEL GFB ONLUS

Domenica 11 Ottobre alle 12

3° PRANZO SOCIALE "Happy Fish"

A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

presso il ristorante "Il boschetto" a Sorico (CO)

con estrazione di alcuni premi

Menù adulti 35 € a base di pesce, sorbetto, caffè, digestivo.

Menù bambini (fino a 10 anni) 15 € cotoletta e patatine, sorbetto.

Menù adulti 35 € senza pesce, sorbetto, caffè, digestivo.

Per prenotarsi chiamare il 3473418703 entro il 4 ottobre