

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 - Novembre 2013

E' INIZIATO A COLUMBUS OHIO IL SECONDO TRIAL CLINICO DI TERAPIA GENICA PER LA LGMD2D

Il Prof. J. Mendell, presso il Nationwide Children's Hospital di Columbus Ohio Usa, ha iniziato nel mese di ottobre il secondo trial clinico di terapia genica per la LGMD2D su sei pazienti, che si concluderà a Marzo 2016. Per questo trial non si reclutano pazienti.

Profonda emozione e soddisfazione al GFB Onlus. Ulteriori informazioni al link:

<http://www.clinicaltrial.gov/ct2/show/NCT01976091?term=lcmd2d&rank=2>

E' NATA UNA FONDAZIONE PER LA LGMD2D

E' nata nel mese di Settembre la LGMD2D Foundation, la missione della fondazione è supportare la ricerca scientifica e lo sviluppo di trial clinici per trovare una cura per la LGMD2D. Ulteriori informazioni al link:

www.lcmd2d.org

CONVENZIONE DEL GFB ONLUS PER IL TRASPORTO SCOLASTICO DI 3 DISABILI

A settembre il GFB ONLUS ha firmato una convenzione con il Comune di Talamona per il trasporto scolastico di 3 disabili da Talamona a Morbegno fino a giugno 2014. Si cercano volontari per accompagnare l'autista durante il trasporto.

IL GFB ONLUS E' SOCIO FONDATORE DELL'ASSOCIAZIONE "c'è una valle"

Il 5 Novembre il GFB Onlus ha partecipato, in qualità di socio fondatore, all'assemblea costituente dell'associazione di promozione sociale "C'è una valle", una rete di associazioni e risorse locali, impegnate verso obiettivi comuni quali la solidarietà, l'ecologia, Per ulteriori informazioni consultare il link:

www.ceunavalle.org

ANCORA AL PRIMO POSTO NELLA RACCOLTA PUNTI DELL'IPERAL

Il GFB ONLUS è ancora primo nella graduatoria della raccolta punti "La spesa che fa bene" dei supermercati Iperal della Lombardia. Alle casse Iperal dona 500 punti inserendo il codice 833. La promozione termina il 15 marzo 2014.

E' possibile consultare la classifica sul sito:

http://www.iperal.it/iperal/opencms/it/carta-amica/catalogo/2013/09_spesa_fa_bene/classifica.html

LA WALTER VINCI ONLUS SOSTIENE IL GFB ONLUS

Nel mese di Novembre il GFB ONLUS ha ricevuto una donazione dalla Walter Vinci Onlus di Milano a sostegno delle attività del gruppo e per la promozione della ricerca scientifica sulla LGMD2E. La Onlus supporta la ricerca e la comunicazione scientifica nelle malattie rare continuando il progetto del suo fondatore Walter Vinci, medico ginecologo, per consentire la diffusione di informazioni su malattie di origine genetica che nel contesto italiano hanno poche possibilità di essere finanziate.



SPETTACOLO TEATRALE PER IL GFB ONLUS A TALAMONA

Sabato 30 Novembre la compagnia teatrale "Il piccolo teatro delle valli" presenterà la commedia brillante in due atti "La pentola di Pantalone", presso il teatro dell'Oratorio di Talamona alle ore 20.45, regia di G. Romano Davare.

Il ricavato della serata verrà devoluto al GFB ONLUS. L'ingresso è gratuito per i disabili.

<http://www.comune.talamona.so.it/files/volantino%20teatro%2030%20-%202011.pdf>

DUE MOSTRE DI LIBRI USATI ORGANIZZATE DAL GFB ONLUS

Sabato 30 Novembre e domenica 1 dicembre il GFB ONLUS organizza una mostra di libri usati presso la galleria del supermercato Iperal Fuentes di Piantedo (SO).

Inoltre il GFB ONLUS sarà presente alla manifestazione "I presepi di Talamona" con una mostra di libri usati a Talamona, presso il piano terra di casa Uboldi, dal 22 dicembre al 6 Gennaio.
