

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. 5 - Dicembre 2013

DUE FAMIGLIE DEL GFB ONLUS OSPITI ALLE TRASMISSIONI RAI

La prossima settimana due famiglie appartenenti al GFB ONLUS saranno ospiti delle trasmissioni Rai “Uno mattina” e “La vita in diretta”, per la maratona televisiva Telethon e racconteranno la loro esperienza con la LGMD2E. La Famiglia Gazzola di Treviso giovedì 12 dicembre parteciperà nel pomeriggio alla trasmissione “La vita in diretta”. Sempre da Treviso la famiglia Muraro venerdì 13 dicembre sarà a “Uno mattina” su Rai 1, accompagnata dal ricercatore Vincenzo Nigro, dell’Istituto Tigem di Napoli.

GITA PER DISABILI COL GFB ONLUS A CANAZEI

Il GFB Onlus sta organizzando una gita per famiglie con disabili sulle Dolomiti a Canazei in provincia di Trento. La vacanza prevederà un soggiorno di 4 giorni in una struttura accessibile alle carrozzine, vicina al passo del Pordoi e ai piedi della Marmolada. La vacanza si terrà probabilmente la seconda settimana di agosto, avrà lo scopo di riunire le famiglie del GFB per creare un momento di svago, ma anche di incontro, scambio di idee e confronto. Chi è interessato all’iniziativa ci può contattare al n. 3280075986 o via mail info@beta-sarcoglicanopatie.it.



IL GFB ONLUS SI E' ISCRITTO AL CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Il GFB ONLUS questa settimana si è iscritto nell'elenco delle associazioni di pazienti, presso l'Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare. E' possibile consultare l'elenco al seguente link, accedendo con il nome della malattia o la regione in cui ha sede l'associazione:

<http://www.iss.it/site/cnmr/dina/asso/as01.asp>

HAPPYBOOK A TALAMONA DAL 22 DICEMBRE

Mostra di libri usati "Happybook" a Talamona (SO) a sostegno del GFB Onlus, presso il piano terra della Casa della cultura. La mostra sarà aperta dal 22 dicembre al 6 gennaio, negli stessi orari di apertura dei "Presepi delle contrade", organizzati dalla Proloco di Talamona. In allegato tutto il programma della manifestazione.

<i>Domenica 22 dic</i>	14-23
<i>Lunedì 23</i>	14-18 20-23
<i>Martedì 24</i>	14-18 20-23
<i>Mercoledì 25</i>	16-23
<i>Giovedì 26</i>	14-18 20-23
<i>Venerdì 27</i>	14-18 20-23
<i>Sabato 28</i>	14-18 20-23
<i>Domenica 29</i>	14-23
<i>Lunedì 30</i>	14-18 20-23
<i>Martedì 31</i>	14-18
<i>Mercoledì 1</i>	14-23
<i>Giovedì 2</i>	14-18 20-23
<i>Venerdì 3</i>	14-18 20-23
<i>Sabato 4</i>	14-18 20-23
<i>Domenica 5</i>	14-23
<i>Lunedì 6</i>	14-23

