



Newsletter n. 2 - Giugno 2014

IL GFB ONLUS HA ORGANIZZATO CON L'UNIVERSITA' DI PADOVA IL CONVEGNO "LGMD DAYS"

Nei giorni 15, 16 e 17 Ottobre si terrà a Lido di Venezia VE il convegno "LGMD DAYS", presso l'Istituto IRCCS «San Camillo», Via Alberoni 70. Il congresso sarà interamente dedicato agli aspetti clinici delle Distrofie dei Cingoli, con una particolare attenzione alle Sarcoglicanopatie.

www.beta-sarcoglicanopatie.it

POSTER DEL GFB ONLUS AI CONGRESSI ECRD2014 DI BERLINO, ICNM2014 DI NIZZA E WMS2014 DI BERLINO

Il GFB ONLUS nei giorni 8-9-10 Maggio ha presentato il poster "Beta-sarcoglycanopathy: any longer an orphan disease?" al congresso ECRD2014 di Berlino. Anche nei prossimi mesi sarà presente al congresso ICNMD2014 di Nizza, dal 5 al 10 luglio e al congresso WMS2014 di Berlino dal 7 al 11 ottobre.

http://www.rare-diseases.eu/wp-content/uploads/2013/08/276_t3.jpg

IL GFB ONLUS E' STATO REGISTRATO AL REGISTRO REGIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI SOLIDARIETA' FAMILIARE

Dopo un anno dalla sua costituzione come Organizzazione di Volontariato, il GFB ONLUS si è iscritto anche al registro regionale della Lombardia delle associazioni di Solidarietà Familiare.

GITA PER DISABILI COL GFB ONLUS A CANAZEI

Il GFB Onlus ha organizzato il primo ritrovo annuale 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, da giovedì 7 agosto a domenica 10. La vacanza avrà lo scopo di riunire le famiglie

del GFB per creare un momento di svago, ma anche di incontro, scambio di idee e confronto . L'alloggio è previsto



all'hotel Villa Campitello www.villacampitello.com .

liberi, chi è interessato all'iniziativa ci può contattare al n. 3280075986 o via mail info@beta-sarcoglicanopatie.it.

Ci sono ancora posti

IL GFB ONLUS INTERVISTATO A "10 MINUTI CON ... " SU TELEUNICA

Il Presidente del GFB Onlus, Vola Beatrice, è stata intervistata il giorno 30 aprile dal Direttore di Teleunica Sondrio, Fabio Panzeri. Nel corso della trasmissione, ha spiegato le ragioni per cui è stata costituita l'associazione e i suoi obiettivi futuri.



<http://www.teleunica.tv/content/show/ContentId/12388/CatId/81/page/1>

"LA MONTAGNA PER TUTTI" GIORNATA AL RIFUGIO MARINELLI QUOTA 2.800 m

Domenica 6 luglio il GFB ONLUS sarà ospite al rifugio Marinelli Bombardieri in Valmalenco.

<http://www.rifugiomarinellibombardieri.it/>

Una giornata di solidarietà a quota 2.800 m, in qui è prevista la S. Messa al mattino, pranzo a buffet e intrattenimenti al pomeriggio. La salita al rifugio da quota 2.000 m richiede mediamente 3 ore di cammino. Possibilità di salita anche in elicottero. Chi è interessato può contattare il n. 3280075986



TORNIAMO IN CAMPO PER IL SECONDO ANNO CON LA RACCOLTA PUNTI DEL GRUPPO IPERAL

Dal mese di Giugno è di nuovo possibile donare presso i supermercati Iperal i punti della raccolta “La spesa che fa bene”. I titolari di carta amica e carta oro potranno inserire il nuovo codice **835** alle casse dei supermercati e doneranno 100 punti o multipli di 100 al GFB ONLUS.

UN CONTRIBUTO PER L'ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Regione Lombardia ha attivato una misura di intervento sperimentale per interventi di rimozione delle barriere architettoniche negli edifici residenziali privati. Possono beneficiare del provvedimento: persone diversamente abili con menomazioni o limitazioni permanenti, soggetti che esercitano la tutela, la potestà ovvero l'amministrazione di sostegno dei soggetti indicati precedentemente, condomini degli edifici in cui risiedono i soggetti precedenti, che hanno contribuito alla realizzazione delle opere di abbattimento delle barriere architettoniche, ogni altro soggetto che sostiene la spesa in luogo della persona diversamente abile.

http://www.comune.talamona.so.it/c014063/po/mostra_news.php?id=263&area=H