



GFB

## Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia  
Cell. 3280075986, email [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)  
[www.beta-sarcoglicanopatie.it](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it)

---

## Newsletter n. 4 - Novembre 2014

### **AL CONVEGNO "LGMD DAYS" NASCE LA LGMD EuroNET, FIRMATA ANCHE LA CONVENZIONE UILDM-GFB**

Nei giorni 15, 16 e 17 Ottobre si è tenuto a Lido di Venezia il secondo convegno del GFB ONLUS, durante il quale è nata la LGMD EuroNET, una rete europea di ricercatori, medici e associazioni di pazienti, che in modo sistematico e continuo si occuperanno delle distrofie dei cingoli. Il secondo incontro della LGMD EuroNET è previsto a Napoli, il 20 maggio 2015. Durante la seconda giornata del convegno è stata inoltre firmata una importante convenzione tra la Uildm (Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare) e il GFB ONLUS. Il Presidente nazionale Uildm, Luigi Querini, ha ribadito l'importanza della collaborazione fra le associazioni.

A breve si potranno visualizzare i video del convegno sul sito del GFB ONLUS.



---

### **IL BANDO VOLONTARIATO 2014 FINANZIA IL NOSTRO PROGETTO "SPORT, AMBIENTE E DISABILITA' "**

Il progetto "Sport, ambiente e disabilità" del GFB ONLUS è stato finanziato dal bando volontariato 2014, che ha stanziato un contributo di 11.479 euro. Il progetto prevede alcune gite per disabili sul territorio della provincia di Sondrio nel 2015, da maggio a ottobre. <https://www.dropbox.com/s/ruahqwe7vgueb7t/approvati-BV14.xlsx?dl=0>

---

## **IL PROF. TORRENTE E' ENTRATO A FAR PARTE DELLA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA DEL GFB ONLUS**

Da un paio di mesi il Prof. Yvan Torrente fa parte della commissione medico-scientifica del GFB ONLUS, con Cerletti Massimiliano, Roberto Maggi e Paola Bonetti. Il Prof. Torrente da anni si occupa di distrofie muscolari, attualmente lavora presso il laboratorio Cellule Staminali del dipartimento di Fisiopatologia medico-chirurgica e dei Trapianti dell'Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.



---

## **LA FONDAZIONE PROVALTELLINA FINANZIA IL PROGETTO DEL GFB.**

Il GFB è stato promosso dalla Fondazione Provaltellina, che ha stanziato 19.500 euro per il progetto "Acquisto di un pulmino disabili e servizi connessi" del GFB. Previsto a breve l'acquisto del pulmino disabili.

[http://www.provaltellina.org/wp-content/uploads/2014/05/elenco\\_contributi-bandosociale\\_2014.pdf](http://www.provaltellina.org/wp-content/uploads/2014/05/elenco_contributi-bandosociale_2014.pdf)

---

## **SECONDO RITROVO ANNUALE PER LE FAMIGLIE DEL GFB ONLUS**



Nell'ambito del progetto "Sport, ambiente e disabilità" del GFB ONLUS, verrà organizzato in provincia di Sondrio il secondo ritrovo delle famiglie del GFB dal 8 al 11 Agosto. E' previsto il pernottamento in 8 appartamenti attrezzati per disabili in Valmalenco a Torre Santa Maria, una gita in Svizzera, sul trenino rosso del Bernina e una salita in funivia da Chiesa Valmalenco al lago Palù.

Per ulteriori informazioni o per prenotare:

[info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)

---

## **NEGLI STATI UNITI E' NATO UN CONSORZIO PER LE DISTROFIE DEI CINGOLI**

Nel Gennaio 2014 è nato negli Stati Uniti un consorzio per le distrofie dei cingoli "Consortium of LGMD Family Foundations", costituito dalle seguenti fondazioni che si occupano di distrofie dei cingoli:

LGMD2A: COALITION TO CURE CALPAIN 3

LGMD2B: JAIN FOUNDATION

LGMD2C: KURT+PETER FOUNDATION

LGMD2D: LGMD2D FOUNDATION

LGMD2I: LGMD2IFUND

<http://www.lgmd-diagnosis.org/>

## **CONTINUA L'INIZIATIVA "LA SPESA CHE FA BENE" DELLA SOCIETA' IPERAL**

In questo momento il GFB ONLUS è ancora al primo posto nella raccolta punti dei supermercati Iperal della Lombardia. Al primo classificato verrà assegnato un contributo di 40.000 euro. Ricordiamo che si possono donare 100 punti o multipli con la carta amica fino al 31 gennaio 2015, inserendo alle casse il nostro codice 835.

---

## **4 GENNAIO 2014: GONFIABILANDIA A TALAMONA**

Una giornata dedicata ai bambini, con zucchero filato, intrattenimenti vari e tanti gonfiabili si terrà alla palestra di Talamona (SO), a cura del GFB, domenica 4 Gennaio, dalle ore 10 alle 22.30.

---

## **19 MARZO 2014: SPETTACOLO A SOSTEGNO DEL GFB CON ALCUNI COMICI DI COLORADO**

Il 19 marzo a Sondrio si terrà uno spettacolo a sostegno del GFB ONLUS con alcuni comici di Colorado.

---

## **BIGLIETTI DI AUGURI DEL GFB ONLUS**



Ecco i nostri biglietti natalizi, con la busta rossa abbinata.  
Il costo è di 1 euro per ogni biglietto + busta.  
Per prenotazioni [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)