



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. 2 - Maggio 2015

### LGMD AWARENESS DAY

Il 30 settembre 2015 si svolgerà la prima giornata mondiale di sensibilizzazione sulle distrofie dei cingoli "LGMD AWARENESS DAY". E' uno sforzo globale per una collaborazione annuale sui problemi delle distrofie dei cingoli. Attraverso i social network si cercherà di ottenere un impatto più ampio sul sistema globale. Si potranno seguire tutte queste attività sulla pagina facebook: Limb Girdle Muscular Dystrophy Awareness Day

Ulteriori informazioni: <http://lgmd-info.org/>



Anche la nostra associazione è inserita su questo sito tra le associazioni per le distrofie dei cingoli,

<http://lgmd-info.org/supporting-organizations/>

Il GFB ONLUS è anche presente tra le risorse per le distrofie dei cingoli, nella sezione dei forum, con il proprio gruppo facebook LGMD 2E <http://lgmd-info.org/lgmd-resources/>

E' possibile inserire la propria testimonianza con la distrofia dei cingoli nella sezione <http://lgmd-info.org/spotlight-interviews/>, chi è interessato ci può inviare una mail a [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)

---

### KINECT, UN VIDEOGIOCO PER I TRIAL CLINICI

Un team al National Children Hospital di Columbus Ohio ritiene che il videogioco KINECT potrà essere utilizzato nelle future sperimentazioni cliniche di quei pazienti che mostrano importanti deficit muscolari.

Ulteriori informazioni:

<http://www.livescience.com/50214-clinical-trials-may-open-for-kids-evaluated-with-kinect-tech.html>

---

### **PUBBLICATO UNO STUDIO CLINICO SU UNA TRENTINA DI PAZIENTI AFFETTI DA LGMD2E**

Il 28 Aprile 2015 la rivista American Academy of Neurology ha pubblicato uno studio clinico sulla LGMD2E condotto da E. Pegoraro e C. Semplicini, con altri centri europei. Lo studio clinico è stato effettuato su trentadue pazienti, seguiti nei vari centri clinici europei. Nell'articolo sono state riportate molte informazioni legate all'aspetto motorio, respiratorio e cardiaco dei pazienti. Anche alcune famiglie del GFB ONLUS sono state inserite in questo studio.

Ulteriori informazioni: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25862795>

---

### **RESEARCH4LIFE**

Research4life è una piattaforma nata per promuovere una ricerca scientifica innovativa, attrattiva, trasparente e responsabile a beneficio del futuro del Paese e della qualità di Vita dell'intera società. E' stata costituita dall'Ospedale S. Raffele, dall'Istituto M. Negri, dalla Fondazione Telethon, dall'Istituto Italiano di Tecnologia e molti altri Enti. Anche il GFB ONLUS ha dato il proprio patrocinio alla piattaforma.

Ulteriori informazioni: <http://www.research4life.it/chi-siamo/enti-coinvolti/>

---

### **SECONDO INCONTRO A NAPOLI DELLA LGMD EuroNET**

Venerdì 22 Maggio 2015 la LGMD EuroNET si incontrerà per la seconda volta a Napoli, durante il 15° Congresso Nazionale AIM, alle ore 15.15, nella sezione "Future Projects and Programs", per pianificare la richiesta di un progetto europeo per le distrofie dei cingoli. Il GFB ONLUS sarà presente ed esporrà il poster dal titolo "Beta-sarcoglycanopathy: what's new?"

Ulteriori informazioni [www.beta-sarcoglycanopathie.it](http://www.beta-sarcoglycanopathie.it)

---

### **MARCO GAVAZZI, AMBASCIATORE DEL GFB ONLUS**



Marco Gavazzi, partirà il prossimo 20 maggio da Talamona (SO) a piedi e andrà in pellegrinaggio fino a Roma, come ambasciatore del GFB ONLUS. Rientrerà a Talamona in treno verso la metà di giugno.

Percorrerà a piedi 30-40 km al giorno, inizierà dal SENTIERO DEL VIANDANTE, fino a Lecco. Si sposterà a Pavia su strade secondarie. Da Pavia a Firenze seguirà la via FRANCIGENA, poi si sposterà fino a La Verna, dove percorrerà LA VIA DI SAN FRANCESCO, passando da Assisi, Rieti, fino a Roma.

Chi desidera incontrarlo lungo il percorso può scrivere a [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)

---

## **PROGETTO MUSICALE-CANORO A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS**

A partire dal mese di maggio il maestro Mario Riva terrà 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. Sono ancora aperte le iscrizioni al progetto. Venerdì 8 Maggio 2015 si terrà un primo incontro presso la Casa della Cultura di Talamona alle ore 20.45.

---

## **DOMENICA 17 MAGGIO GIORNATA A BEMA DEDICATA AI DISABILI**



Nell'ambito del progetto del GFB ONLUS "Sport, ambiente e disabilità", finanziato dal bando volontariato 2014, Domenica 17 Maggio si terrà a Bema (SO) una giornata interamente dedicata ai disabili e alle loro famiglie. E' prevista una passeggiata lungo le vie del paese con le trekking chair, per osservare il percorso del FLY-EMOTION, a cui seguirà il pranzo presso il centro polifunzionale di Bema, con giochi e animazione. Per informazioni: [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)



## **PASSEGGIATA ENOGASTRONOMICA PASSTEGGIANDO**



Nell'ambito del progetto "Sport, ambiente e disabilità", il GFB ONLUS parteciperà alla passeggiata enogastronomica, PASSTEGGIANDO, nella Riserva Naturale Pian di Spagna - Lago di Mezzola (So). Si tratta di una tranquilla passeggiata panoramica, che si snoda per 7 km lungo le rive del lago di Mezzola, con otto postazioni dove si potranno degustare specialità locali. La manifestazione si svolgerà domenica 14 Giugno, alle ore 10.30.

Per prenotazioni:

[www.passteggiando.it](http://www.passteggiando.it)

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



---

## SECONDO RITROVO ANNUALE GFB ONLUS



Il GFB ONLUS sta organizzando il suo Secondo Ritrovo Annuale, che si terrà in Valmalenco (SO) da sabato 8 agosto a martedì 11. Nella giornata di Domenica 9 è prevista una gita col trenino rosso del Bernina, da Tirano (SO) fino a St. Moritz (Svizzera). Lunedì 10 agosto le famiglie del GFB ONLUS si recheranno al lago Palù di Chiesa Valmalenco (SO).

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

---

## 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.