



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. 3 - Luglio 2015

MARCO GAVAZZI, AMBASCIATORE DEL GFB ONLUS



Marco Gavazzi, è partito il 18 maggio scorso da Talamona (SO) a piedi, per andare in pellegrinaggio fino a Roma, come ambasciatore del GFB ONLUS. E' rientrato a Talamona in treno il 18 giugno.

Ha percorso a piedi circa 40 km al giorno, per 25 giorni, iniziando dal SENTIERO DEL VIANDANTE, fino a Lecco. Si è poi spostato a Pavia su strade secondarie. Da Pavia a Firenze ha seguito la via FRANCHIGENA, poi si è spostato fino a La Verna, dove ha percorso LA VIA DI SAN FRANCESCO, passando da Assisi, Rieti, fino a Roma, dove è giunto l'undici giugno.

Tutte le immagini del pellegrinaggio al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=170&Itemid=112

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).

Per ulteriori informazioni scrivere a : info@beta-sarcoglicanopatie.it

NUOVO PULMINO PER IL GFB ONLUS

Sabato 11 Luglio il GFB ONLUS ha inaugurato il suo nuovo pulmino attrezzato per trasporto disabili, acquistato con il contributo di numerosi sponsor (Fondazione Provaltellina, Società Iperal Spa, BIM, Comunità Montana di Morbegno, Coro Onevoice di Roma, ditta Comtech, Fondazione Creval, Uildm Sondrio, Banca Intesa S. Paolo).

<http://www.valtellinanews.it/articoli/Talamona-il-GFB-Onlus-festeggia-l-arrivo-del-nuovo-pulmino-FOTO-20150712/>

<https://www.youtube.com/watch?v=pqPgardZgh8>



RIPARTE LA RACCOLTA PUNTI DELLA SOCIETA' IPERAL A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

Per il terzo anno consecutivo, il GFB ONLUS è stato selezionato fra le 50 onlus che parteciperanno alla raccolta punti "La spesa che fa bene 2015" dei supermercati Iperal. Il nostro codice quest'anno è **838** per donare con la carta amica 500 punti o multipli. Per ogni donazione di 500 punti il GFB ONLUS riceverà un contributo di 10 euro. Da oggi si possono donare i punti fino al 31 gennaio 2016.

Nelle due precedenti edizioni il GFB ONLUS si è classificato al terzo posto e ha ricevuto 16.248 euro nel 2013 e 20.000 nel 2014. Passate parola !!!!!!!!!!!!!!!

Il contributo che riceverà l'associazione quest'anno verrà destinato a sostegno della ricerca scientifica e al progetto ausili per disabili.

http://www.iperal.it/iperal/opencms/it/carta-amica/catalogo/2015/09_spesa_fa_bene/index.html

UN QUESTIONARIO SULLA COMUNICAZIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Condividiamo con voi l'invito, ricevuto da un gruppo di studenti del Master in Business Administration presso il Politecnico di Milano, a contribuire alla realizzazione di un importante progetto incentrato sulla comunicazione medico-scientifica nell'ambito delle malattie rare.

Il progetto si propone di avvicinare medici e ricercatori ai pazienti ed ai familiari/amici di persone affette da patologie rare.

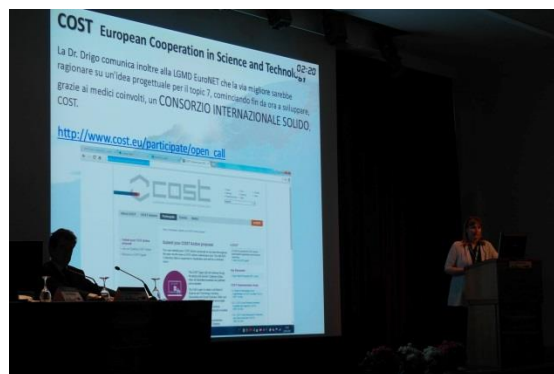
L'obiettivo è duplice: migliorare, in primo luogo, l'accesso alle terapie ed alle informazioni medico-scientifiche da parte dei pazienti, e, in secondo luogo, avvicinare il lavoro di medici e ricercatori alle persone comuni, contribuendo ad una migliore comunicazione scientifica. A tal proposito, gli studenti hanno ideato un questionario riguardante principalmente l'accessibilità e la qualità delle informazioni medico-scientifiche sulle malattie rare, che ritrovate al seguente link <https://stefi84.typeform.com/to/tbgYnM>

Invitiamo voi tutti a contribuire a questo importante progetto compilando il questionario, che richiede solo qualche minuto ed è assolutamente anonimo. Precisiamo, inoltre, che il tipo di comunicazione scientifica a cui si riferisce il questionario va intesa in senso generale, rispetto a tutti i canali di comunicazione.

Ci auguriamo che, data l'importanza del tema, raccoglierete numerosi l'invito a partecipare.

SECONDO INCONTRO A NAPOLI DELLA LGMD EuroNET

Venerdì 22 Maggio 2015 la LGMD EuroNET si è incontrata per la seconda volta a Napoli, durante il 15° Congresso Nazionale AIM. Nella sezione “Future Projects and Programs”, Vola Beatrice (presidente GFB ONLUS) e il Prof. Corrado Angelini hanno presentato la LGMD EuroNET, a cui è seguita una riunione della LGMD EuroNET, per pianificare la richiesta di un progetto europeo per le distrofie dei cingoli. Il GFB ONLUS ha esposto anche il poster dal titolo “Beta-sarcoglycanopathy: what’s new?”



Ulteriori informazioni www.beta-sarcoglycanopathie.it

PUBBLICATI GLI ATTI DEL CONVEGNO “LGMD DAYS”, ORGANIZZATO DAL GFB ONLUS, SULLA RIVISTA ACTA MYOLOGICA

Nel mese di dicembre 2014 la rivista ACTA MYOLOGICA ha pubblicato gli atti del convegno “LGMD DAYS”, organizzato dal GFB ONLUS a Lido di Venezia, nei giorni 15-17 ottobre 2014.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4369845/>

PROGETTO MUSICALE-CANORO A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

A partire dal mese di maggio il maestro Mario Riva ha tenuto 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. Il corso è stato sospeso nei mesi di luglio e agosto e riprenderà a settembre, sempre presso la sala conferenze della biblioteca di Talamona.

IL GFB ONLUS E’ STATO INSERITO SUL SITO DEL TREAT-NMD

La presentazione del GFB ONLUS è stata inserita sul sito del TREAT-NMD, nella sezione dedicata alle organizzazioni di pazienti per le Distrofie dei Cingoli, al link

<http://www.treat-nmd.eu/lgmd/patient-organizations/>

SPETTACOLO TEATRALE A TREVISO A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

Sabato 27 giugno si è tenuto a Treviso uno spettacolo teatrale a sostegno del GFB ONLUS, organizzato da alcune famiglie di pazienti residenti nella zona.

Chiunque voglia sostenere l'associazione, può organizzare un evento di raccolta fondi presso la sua città, contattando la segreteria del GFB ONLUS al numero 3280075986 o via mail info@beta-sarcoglicanopatie.it

NUOVO PAZIENTE AFFETTO DA LGMD2E E' ENTRATO NEL GFB ONLUS DAL NORTH CAROLINA USA

Nel mese di giugno una nuova famiglia americana, residente nel North Carolina, è entrata a far parte del GFB ONLUS. L'associazione al momento conta in tutto 27 pazienti affetti da LGMD2E e altri 59 affetti da altra Sarcoglicanopatia.

IRCCS E. MEDEA: CONVEGNO "DISTROFIA DEI CINGOLI DA DEFICIT DI CALPAINA3"

Save the date: il Convegno, organizzato in collaborazione con Associazione Italiana Calpaina 3 onlus (AICa3) e Policlinico di Milano, grazie all'intervento di esperti nazionali ed internazionali, che si terrà il 14 novembre 2015 presso l'Istituto scientifico E. Medea a Bosisio Parini (LC) vuole fornire ai pazienti un quadro aggiornato dello stato dell'arte nella diagnosi e nelle prospettive terapeutiche e riabilitative della distrofia dei cingoli. Leggete il programma al link: http://www.emedea.it/formazione/corsi_convegni/doc_convegni/Depliant_calpaina_email.pdf

RACCOLTA DI FIRME PER Research4life

La scorsa settimana Research4Life è stata presentata ufficialmente in Senato e con l'occasione è stata lanciata una raccolta firme per spingere la comunità europea a fare pressione sull'Italia perché torni sui suoi passi ed elimini dalla legge italiana le restrizioni introdotte su proposta dell'Onorevole Brambilla e di altri parlamentari durante il governo Letta. Queste norme sono state "congelate" fino al 2017, ma senza un'efficace attività di lobbying (da qui Research4life) rischiamo che diventino definitive.

<http://www.research4life.it/campagne/la-ricerca-e-vita-firma-la-lettera-alla-commissione-europea-per-garantire-il-progresso-scientifico-e-la-tutela-della-salute-in-italia/>

FINANZIATO IL PROGETTO DI DORIANNA SANDONA' SULLE DISTROFIE DEI CINGOLI

La fondazione Telethon ha finanziato il progetto di Dorianna Sandonà, che testerà l'efficacia di una nuova potenziale terapia farmacologica nel modello animale di sarcoglicanopatia.

<https://www.telethon.it/news-video/speciale-progetti-finanziati-2015/progetti-finanziati>

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.