



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. 1 - Febbraio 2016

### UN'INTERA TRASMISSIONE SU RAI 2 DEDICATA AL GFB ONLUS

Il Gfb onlus sarà ospite di Rai2 a Spazio Libero, programma interamente dedicato alla nostra associazione per approfondire i vari progetti di terapia genica in corso a Columbus Ohio, tra i quali anche quello finanziato esclusivamente dal GFB. La trasmissione dal titolo "Una luce sulle Distrofie" andrà in onda lunedì 28 marzo alle ore 9.20 su Rai 2. Alla trasmissione parteciperanno Beatrice Vola, Presidente del GFB ONLUS e il Prof. Roberto Maggi, docente dell'università statale di Milano e membro della Commissione Medico-scientifica del GFB ONLUS.

Rassegna stampa completa del GFB al link:

[http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=163&Itemid=110](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=163&Itemid=110)

---

### ALTRI PAZIENTI AFFETTI DA LGMD2D E LGMD2C AL GFB ONLUS

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato un altro paziente affetto da Lgmd2d in Puglia e uno affetto da LGMD2C in Piemonte. In totale il GFB conta ora 95 pazienti affetti da Sarcoglicanopatia, ripartiti secondo la seguente tabella:

	LGMD2C	LGMD2D	LGMD2E	LGMD2F
2010	0	1	5	0
2013	4	15	14	1
2014	9	28	21	1
2015	12	54	28	1

Sul sito dell'associazione l'elenco dei pazienti ordinato per provenienza geografica al link:

[http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46&Itemid=54](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=54)

---

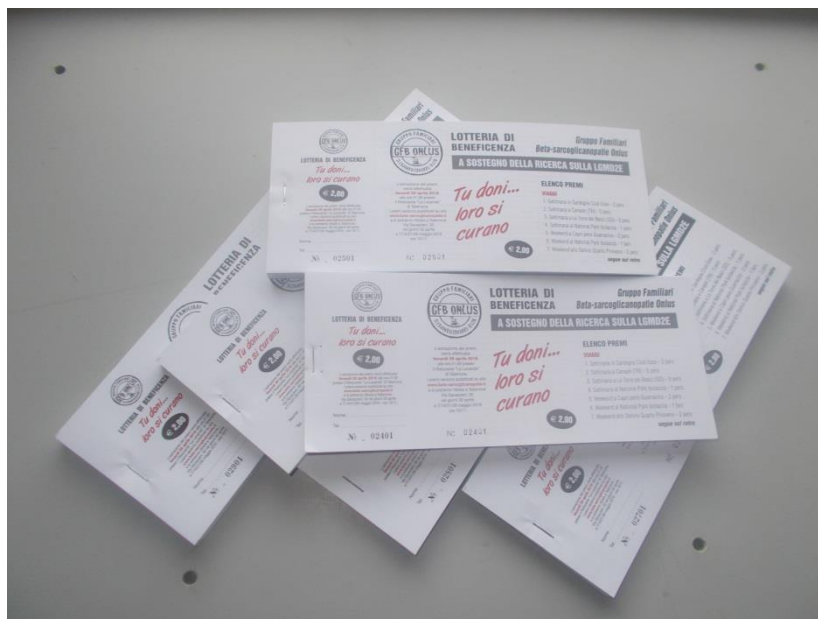
**CONTINUA LA PRIMA LOTTERIA DEL GFB ONLUS "Tu doni ... loro si curano"**

Dal mese di dicembre è possibile acquistare i biglietti della lotteria del GFB ONLUS "Tu doni .... loro si curano", che continuerà fino all'estrazione del 29 aprile, con oltre 100 premi, tra cui numerose vacanze da sogno, voli in aliante, un mare di ingressi a terme, tanti buoni ristorante e una valanga di cesti con le prelibatezze valtelinesi. I biglietti si possono trovare presso i punti vendita autorizzati, al costo di due euro l'uno. Il ricavato verrà utilizzato nel fondo per la ricerca, per il finanziamento del progetto di terapia genica a Columbus Ohio. Potete aiutarci acquistando i biglietti della lotteria o vendendoli ai vostri amici, chiamando il 3280075986 o scrivendo a [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it).

Sul sito dell'associazione potete leggere l'elenco dei premi e dei punti vendita dei biglietti, ai link:

[http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=185](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=185)

[http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=186](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=186)



---

## TERMINATA AL QUARTO POSTO LA RACCOLTA PUNTI DELLA SOCIETA' IPERAL

L'iniziativa "La Spesa che Fa Bene 2015" è terminata domenica 31 gennaio con il quarto posto del GFB Onlus. L'associazione ha ricevuto 385 preferenze e un contributo di 3850 euro.

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.

Il contributo che l'associazione ha ricevuto 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](http://www.iperal.it/iperal/opencms/it/carta-amica/catalogo/2015/09_spesa_fa_bene/index.html)

---

## VOTA IL VIDEO DEL GFB ONLUS NEL CONCORSO 1° PREMIO NAZIONALE TURISMI ACCESSIBILI

Fino al 22 Febbraio 2016 potete votare il video del GFB ONLUS relativo al servizio "Il GFB ONLUS festeggia l'arrivo del suo pulmino", sul sito Premio turismi accessibili. Al seguente link dovete prima accedere all'area registrati e poi votare dall'area Vota.

<http://www.turismipertutti.it/articoli/item/38-il-gfb-onlus-festeggia-l-arrivo-del-suo-pulmino#add-review>

---

## TERZO RITROVO ANNUALE DEL GFB ONLUS

Anche nel 2016 il GFB ONLUS propone il terzo ritrovo annuale delle famiglie dell'associazione e dei simpatizzanti, che si terrà dal 13 al 16 agosto in Valmalenco (SO). Questo raduno rientra nel progetto "Sport, ambiente e disabilità" dell'associazione, finanziato dalla fondazione Provaltellina, col bando "Servizi alla Persona". Prevede una salita in elicottero e una crociera sul lago di Como. Chi è interessato a partecipare può iscriversi inviando una mail a [info@beta-sarcoglicanopatie.it](mailto:info@beta-sarcoglicanopatie.it)



---

## RINGRAZIAMENTO A ENJOY VALTELLINA, UILDM SONDRIO E AL CORO DELL'INFANZIA

Ancora tre importanti donazioni sono giunte al GFB Onlus, Enjoy Valtellina ha donato 1284 € per la camminata Christmas Running, che si è tenuta domenica 8 dicembre a Morbegno. Grazie di cuore anche ai 103 partecipanti che si sono iscritti per la nostra associazione. Anche Uildm Sondrio ha donato 2005 € al GFB Onlus per la Pizzocherata che si è tenuta a Talamona sabato 3 agosto 2015 e il Coro dell'Infanzia di Talamona ha invece raccolto 989 €, con lo spettacolo "InCanto di Natale".

A questo link si può consultare la tabella coi sostenitori del GFB ONLUS: <http://www.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. Il GFB ONLUS ha ricevuto anche il suo primo contributo 5x1000, relativo alle donazioni del 2013, pari a **3691,78 €**.

---