



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 - Maggio 2016

ALESSIA: UNA NUOVA VITA COL JARVIK 2000

Grande emozione tra i membri del GFB ONLUS e un sospiro di sollievo per la storia di Alessia, che nel mese di settembre ha superato un delicato intervento chirurgico, con l'impianto del dispositivo Jarvik 2000 nel cuore.

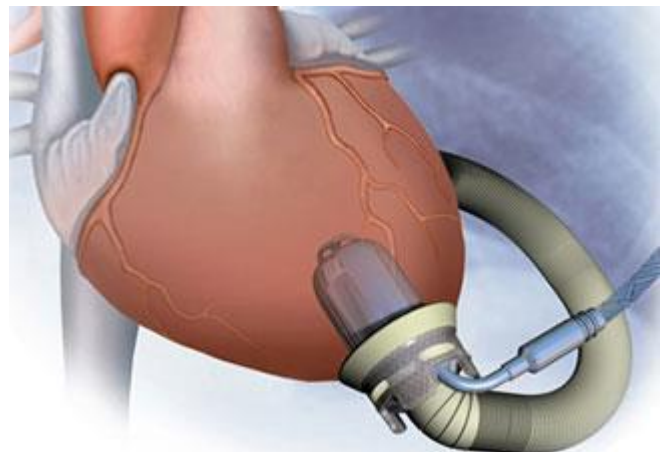
Al seguente link potete leggere la storia di Alessia:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=191:alessia-impianto-jarvik-2000&catid=35:la-malattia&Itemid=100

Sul nostro sito potete trovare anche le storie di altri pazienti al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=category&id=35:la-malattia&Itemid=100&layout=default

Se qualcuno vuole aggiungere la sua storia al sito, può inviare il materiale a info@beta-sarcoglicanopatie.it



MEETING DEL GFB ONLUS A LIONE COL PROF MENDELL

Il 17 marzo il GFB ONLUS ha partecipato a Lione al congresso Myology 2016, dove ha incontrato il prof. Mendell. Erano presenti all'incontro Beatrice Vola (Presidente GFB), Marco Perlini (Vicepresidente), La dr. Francesca De Santis (Policlinico Milano) e un'interprete.

Durante l'incontro il prof. Mendell ha riferito importanti risultati nel trial clinico della SMA1. Questi permetteranno al progetto finanziato dal GFB sulla LGMD2E di compiere un grande balzo in avanti. Non verrà effettuato il trial clinico previsto in un muscolo di un dito (intramuscolare), ma si procederà con l'iniezione della terapia in tutto il corpo di sei pazienti deambulanti (sistemica). Nei prossimi mesi il progetto continuerà con la produzione del nuovo vettore e la richiesta delle autorizzazioni necessarie per iniettare la terapia nei primi pazienti.



IL GFB ONLUS PARTECIPERA' AL WORKSHOP ENMC

Già tre membri della Commissione Medico-Scientifica del GFB ONLUS hanno dato la loro disponibilità di partecipazione al Workshop ENMC dal titolo "Limb Girdle Muscular Dystrophies - Nomenclature and reformed Classification". In inverno alcuni dei maggiori esperti di Distrofie dei Cingoli si incontreranno in Olanda per tre giornate, saranno presenti 21 partecipanti, tra cui saranno rappresentate 4 associazioni di pazienti: Jain Foundation, Lgmd2iFund, Muscular Dystrophy United Kingdom e GFB ONLUS.

CARLES SANCHEZ: NUOVO MEMBRO DELLA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA DEL GFB ONLUS

Dal mese di marzo la Commissione Medico-Scientifica del GFB ONLUS si è potenziata con l'arrivo del Dr. Carles Sanchez, di nazionalità spagnola, che attualmente lavora a Roma, col Prof. Pier Lorenzo Puri, nei laboratori della Fondazione Santa Lucia (Roma, Italia).

La Commissione è attualmente composta da 5 membri: prof. Massimiliano Cerletti, Roberto Maggi e Yvan Torrente, dr. Paola Bonetti, Carles Sanchez.

ALTRI PAZIENTI AFFETTI DA LGMD2C-2D-2E AL GFB ONLUS

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 14 pazienti affetti da Lgmd2c-2d-2e. Di questi pazienti tre sono italiani, tre provengono da Libia, Palestina, Germania, gli altri dagli Stati Uniti. In totale il GFB conta ora 109 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
2016	16	61	31	1

Sul sito dell'associazione è riportato 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

UN'INTERA TRASMISSIONE DI 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. Questa trasmissione, dal titolo "Una luce sulle Distrofie", è stata rimandata da marzo a giugno e andrà in onda mercoledì 29 giugno alle ore 9.30 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

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

Bilancio positivo anche per la prima lotteria del GFB ONLUS, che ha chiuso il 29 aprile, con un incasso di 16.566 euro e oltre 8.000 biglietti venduti. I premi si possono ritirare telefonando al n. 3280075986. Sul sito dell'associazione potete trovare l'elenco completo dei numeri estratti al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=189



BEATRICE VOLA OSPITE A TELE SONDRIO NEWS

Mercoledì 11 maggio Beatrice Vola è stata ospite alla trasmissione "Straordinariamente Abili" di Tele Sondrio News, per presentare gli ultimi aggiornamenti sul progetto americano di terapia genica, finanziato dall'associazione.

Al seguente Link è possibile riascoltare la registrazione:

<https://www.youtube.com/watch?v=MLkMAbc36Rg&feature=youtu.be>



RINGRAZIAMENTO AI COSCRITTI 1944-1949 DI TALAMONA E AL RISTORANTE LA LOCANDA

Ancora tre importanti donazioni sono giunte al GFB Onlus:

80 € coscritti del 1949 di Talamona in memoria di Milena

330,65 € ristorante La Locanda di Talamona

250 € coscritti del 1944 di Talamona in memoria di Colombini Miriam

Al seguente link, in fondo alla homepage, troverete il riepilogo di tutte le donazioni ricevute dal GFB ONLUS:

<http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/>

APPROVATO IL BILANCIO 2015 DEL GFB ONLUS

Il 15 aprile il GFB ONLUS ha approvato il bilancio 2015 dell'associazione, questo è il terzo bilancio dell'associazione, che ha quadruplicato il bilancio dell'anno precedente, con un totale complessivo di **323.562,12 €**.

Un ringraziamento di cuore a tutti coloro che ci hanno sostenuti e ci hanno consentito di continuare a portare avanti i nostri progetti. Insieme si può!

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.

Contributi 5x1000 ricevuti dal GFB ONLUS:

relativo alle donazioni del 2013, **3.691,70 €**

relativo alle donazioni del 2014, **8.048,46 €**
