



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 5 - Novembre 2016

PARTECIPA AL PRESTITO DEL GFB ONLUS,

LA TERAPIA POTREBBE DIVENTARE FARMACO IN 4 ANNI

È partito il conto alla rovescia per arrivare alla cura della LGMD2E. Mancano 4 anni, la ricerca ha fatto passi da gigante e ora al GFB Onlus di Talamona si comincia a concretizzare l'idea che ci sia un futuro per chi soffre di questa malattia. "Non ci sembra ancora vero, non sembra possibile, ma è proprio così – ha dichiarato Beatrice Vola, Presidente del GFB ONLUS – La terapia genica sulle distrofie muscolari "va a mille" e presto nascerà a Columbus la Company "Myonex Therapeutics", per sviluppare in 4 anni la terapia su 5 forme di Distrofie dei Cingoli, fra cui la LGMD2E, che dovrebbe essere la prima a partire. Per la prima volta dal 2012 non siamo più soli nel finanziamento del progetto di terapia genica per la LGMD2E. In questo momento già altri finanziatori hanno destinato 1.400.000 dollari per la costituzione della Company e molti altri si aggiungeranno nei prossimi anni, perché serviranno complessivamente almeno 15 milioni di dollari, per sviluppare queste cinque terapie.

Anche il GFB ONLUS è pronto a fare la sua parte da protagonista. Entrerà tra i soci della Company con una quota di 300.000 dollari e farà parte della commissione dei pazienti. Per raggiungere l'obiettivo l'associazione ha dovuto attivare il prestito Terzo Valore di Banca Prossima. Il prestito sarà visualizzabile in anteprima sul sito terzovalore.com dal 10 dicembre. Dal 15 dicembre sarà aperto e da ogni parte d'Italia si potrà dare il proprio contributo con un dono o un prestito. La cifra minima prevista per il prestito è di 500 euro, in totale bisognerà raggiungere la quota complessiva di 134.000 euro. "La cifra prestata verrà restituita in 20 rate semestrali senza interessi – ha spiegato Beatrice Vola –. Ma i primi aderenti hanno già comunicato all'associazione che stanzieranno una cifra di 100.000 euro. Il traguardo si avvicina, e questa volta siamo vicini al traguardo. Fino al 15 gennaio si possono inserire i contributi sul sito terzovalore.com. Ulteriori dettagli e informazioni si possono trovare sul sito dell'associazione www.beta-sarcoglicanopatie.it

Alleghiamo alla presente alcune schede informative su come aderire al prestito.

Le istruzioni per partecipare sul sito del GFB ONLUS al link:

RIUNIONE INFORMATIVA CON BANCA PROSSIMA

Il GFB ONLUS ha organizzato una riunione con la referente di Banca Prossima Paola Franzina, che si terrà **VENERDÌ 25 NOVEMBRE A TALAMONA**, presso la Casa della Cultura alle ore 21. Durante la serata verranno presentati tutti gli aggiornamenti sul progetto americano di terapia genica finanziato dal GFB ONLUS e le modalità di partecipazione al prestito Terzo Valore. Prestateci i 500 €, vi verrà restituito tutto fino all'ultimo centesimo, UN FUTURO MIGLIORE PER QUESTI RAGAZZI C'E'.

AL GFB ONLUS FESTEGGIATI I TRAGUARDI RAGGIUNTI

I traguardi raggiunti dall'associazione sono stati festeggiati durante il quarto pranzo sociale del GFB ONLUS, che si è tenuto domenica 23 ottobre al ristorante "Le 5 case" di Gera Lario (CO). Durante il pranzo sono state proiettate numerose fotografie riguardanti le attività del gruppo dal 2010.



IN AUTUNNO E' PARTITO IL GRUPPO DI AUTO-MUTUO-AIUTO PER RAGAZZI DISABILI

Informiamo che in autunno a Talamona è partito il progetto del Gfb Onlus " #PARLIAMONE", un ciclo di incontri bimensili per ragazzi distrofici e patologie simili. Questo gruppo di auto-mutuo-aiuto è tenuto dalla Psicologa Monica Piccapietra, in parallelo con gli incontri del progetto "Con noi senza di noi", rivolto ai genitori e ai fratelli dei disabili, già in corso da due anni. L'iniziativa è pensata per il sostegno psicologico dei ragazzi portatori di disabilità motorie, con lo scopo di dare loro l'opportunità di condividere le esperienze e di aiutarsi, mostrando l'uno all'altro come affrontare problemi comuni.

Gli incontri si terranno sabato 19 novembre e 17 dicembre, alle ore 17, presso la biblioteca di Talamona.

Chi è interessato a partecipare al progetto può scrivere a info@beta-sarcoglicanopatie.it o telefonare al numero 3280075986.

PARTITA LA RACCOLTA FONDI COI SALVADANAI NEI LUOGHI PUBBLICI

Alcuni volontari del GFB ONLUS stanno distribuendo i salvadanai in alcuni luoghi pubblici delle province di Sondrio e Treviso.



Al seguente link potete trovare l'elenco delle attività che espongono i salvadanai:

http://www.betasarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=195

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

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 11 pazienti affetti da Lgmd2c-2d-2e. Questi pazienti provengono da Russia, Costa Rica, Spagna, Stati Uniti e Italia (Sicilia). In totale il GFB conta ora 136 pazienti affetti da Sarcoglicanopatia, ripartiti secondo la seguente tabella:

	LGMD2C	LGMD2D	LGMD2E	LGMD2F	SARCOGL.
2010	0	1	5	0	
2013	4	15	14	1	
2014	9	28	21	1	
2015	12	54	28	1	
2016	22	76	34	1	3

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

ALTRI CONTRIBUTI SONO GIUNTI AL GFB ONLUS

Ancora importanti contributi sono giunti al GFB Onlus:

3.036,20 € - Donazione Uildm per Pizzocherata 2016

100 € - NN per la ricerca scientifica dalla Germania

200 € - Donazione familiari di Gusmeroli Aldo

1.000 € - NN per la ricerca scientifica

317,18 € - NN per la ricerca scientifica dal Canada

103,24 € - Donazione Pancaffè Talamona

470 € - Compagnia teatrale Amici degli Anziani di Talamona

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

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

CONTINUA LA RACCOLTA DI GIOCHI E LIBRI USATI

La maratona del GFB ONLUS continua con la raccolta di libri e giochi usati, che verranno esposti a vari mercatini solidali. Chi ha materiale da consegnarci lo può lasciare nei nostri punti di raccolta:

Oscar Cap, Erboristeria natura infinita, Grotta di sale - Morbegno

Pancaffè', Immagine acconciature, Intimo perlini, Il tempo delle mele – Talamona

Possibilità anche di ritiro a domicilio chiamando il 3484799225 (Marco)

COLLABORA CON NOI, DIVENTA VOLONTARIO DEL GFB ONLUS

Aiutaci a sostenere i progetti del GFB ONLUS, organizza un evento per la nostra associazione o partecipa come volontario alle nostre iniziative. Ci sono mille modi per darci una mano. Scrivi a info@beta-sarcoglicanopatie.it o telefona al 3280075986.

Dal mese di aprile abbiamo raddoppiato le convenzioni col Comune di Talamona per la manutenzione delle aree verdi comunali, vieni anche tu a darci una mano, abbiamo bisogno di altri volontari.

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 €**

REGALA LA BISCIOLA VALTELLINESE E SOSTIENI IL GFB ONLUS



Per i tuoi regali scegli la Bisciola Valtellinese (500 gr), prodotto tipico della Valtellina, al costo di 8 euro + spese di spedizione. Ci aiuterai a finanziare il nostro progetto di terapia genica a Columbus Ohio.

Per prenotazioni info@beta-sarcoglicanopatie.it o chiama il 3280075986.

INGREDIENTI:

latte intero, uova, burro, zucchero, farina bianca, lievito, sale, scorza grattugiata di limone, noci pinoli, uva sultanina, nocciole, fichi secchi.

BIGLIETTI DI AUGURI DEL GFB ONLUS

Si possono prenotare i nostri biglietti natalizi, con la busta rossa abbinata





Il costo è di 2 euro per ogni biglietto + busta se si sceglie il primo biglietto

3 euro per ogni biglietto + busta se si scelgono i biglietti assortiti.

Per prenotazioni info@beta-sarcoglicanopatie.it cell. 3280075986