



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia
Cell. 3280075986, email info@beta-sarcoglicanopatie.it
www.beta-sarcoglicanopatie.it

Newsletter n 6 - Dicembre 2016

TERZO VALORE PER IL GFB ONLUS,

ECCO COME SI PUO' PARTECIPARE

A Gennaio sarà pubblicato sul sito terzovalore.com il progetto del GFB ONLUS intitolato "Nascita della Company Myonexus per la cura della distrofia dei cingoli". Con questo prestito l'associazione di Talamona entrerà come unico membro europeo in una Company formata da enti e fondazioni americane. La Company avrà lo scopo di sviluppare la terapia genica su 5 forme di distrofia dei cingoli in pochi anni, ma la terapia potrà essere applicata almeno a cinquanta malattie genetiche. Il ruolo del GFB ONLUS sarà quello di rendere la terapia disponibile in Italia il più presto possibile.

Per raggiungere l'obiettivo l'associazione ha dovuto attivare il prestito Terzo Valore di Banca Prossima. Il prestito sarà visualizzabile in anteprima a gennaio sul sito terzovalore.com. Poi 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 e 20 euro per il dono, in totale bisognerà raggiungere la quota complessiva di 134.000 euro. "La cifra prestata verrà restituita in 20 rate semestrali senza interessi. Ma i primi aderenti hanno già comunicato all'associazione che stanzieranno una cifra di 70.000 euro. Il traguardo si avvicina, e questa volta siamo veramente vicini al traguardo ha dichiarato Marco Perlini, Vicepresidente del Gfb Onlus.

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

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

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=196

SECONDA RIUNIONE INFORMATIVA CON BANCA PROSSIMA

Il GFB ONLUS ha organizzato una riunione con la referente di Banca Prossima Paola Franzina, che si terrà **GIOVEDÌ 29 DICEMBRE 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'.

PRESEPE GFB ONLUS 2016

Il GFB ONLUS ha allestito il suo secondo presepe a Talamona in via Gavazzeni.



Il presepe sarà aperto tutti i pomeriggi, dalle 14 alle 18, fino a domenica 8 gennaio. E' inserito nei 24 presepi della manifestazione "I presepi delle contrade".

INAUGURAZIONE
28^a edizione
Presepi delle contrade
GIOVEDÌ **22 dicembre** 2016
dalle 20,30 - Piazza IV Novembre

**Servizio Pulmino
avvetta per visite ai presepi**

Giorni: Lunedì 26 Dicembre 2016
Domenica 1 Gennaio - Venerdì 6 Gennaio
Sabato 7 Gennaio - Domenica 8 Gennaio 2017
Orari: 15,00-18,00 20,00-23,00

Dove siamo

Info
Cell: 333 1581646
Seguici su PRO LOCO TALAMONA
info@prolocotalamona.it

**Presepi
delle Contrade**
Dal **23 Dicembre** 2016
al **08 Gennaio** 2017

**TALAMONA (SO)
VALTELLINA**

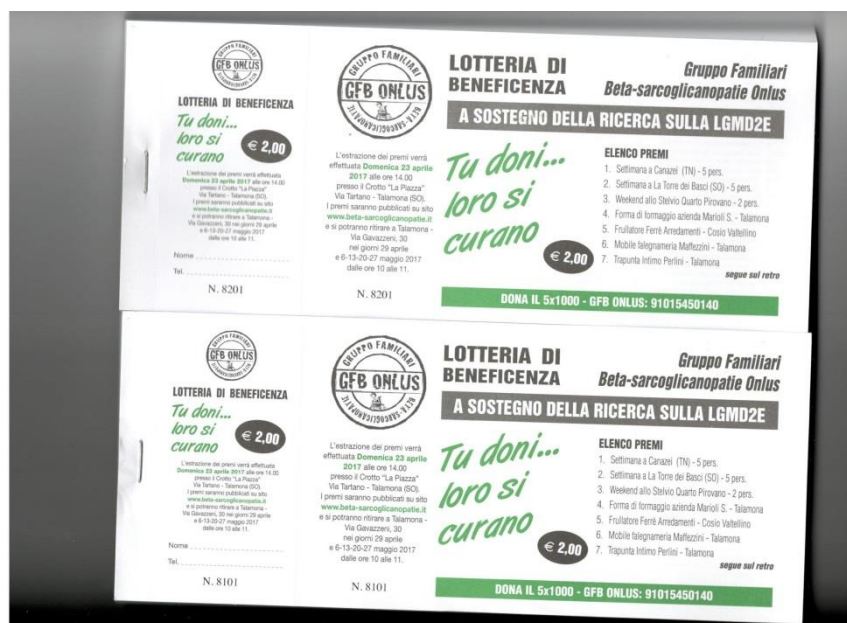
LOTTERIA "TU DONI ... LORO SI CURANO"

L'associazione ha dato il via alla sua seconda lotteria annuale "TU DONI ... LORO SI CURANO". Dal mese di dicembre si possono acquistare i biglietti della lotteria, che continuerà fino all'estrazione del 23 aprile, con oltre 100 premi, tra cui numerose vacanze da sogno, un mare di ingressi a terme, tanti buoni ristorante e una valanga di cesti con le prelibatezze valtellinesi. I biglietti si possono trovare presso i punti vendita autorizzati. Il ricavato verrà utilizzato nel fondo per la ricerca, per il finanziamento del progetto di terapia genica a Columbus Ohio. Per ulteriori informazioni chiamare il 3280075986 o scrivere a info@beta-

[sarcoglicanopatie.it](http://www.beta-sarcoglicanopatie.it). Sul sito dell'associazione si possono consultare 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=200

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=198



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

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 41 pazienti affetti da Lgmd2c-2d-2e. Questi pazienti provengono da Francia, Austria, Stati Uniti e Italia (Toscana e Lazio). In totale il GFB conta ora 174 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	23	77	70	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

CONTRIBUTO PER L'ACQUISTO DI AUSILI O STRUMENTI TECNOLOGICAMENTE AVANZATI A FAVORE DELLE PERSONE DISABILI O DELLE LORO FAMIGLIE EX L.R. 23/99

la Regione Lombardia ha stanziato i fondi e approvato le modalità operative per l'erogazione dei contributi finalizzati all'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati a favore delle persone con disabilità per l'anno 2015 e 2016.

La domanda di contributo dovrà pervenire al Protocollo Generale dell'ATS, nel periodo dal 1° dicembre 2016 e fino alle ore 16 del 15 febbraio 2017

[http://www.ats-
bg.it/servizi/notizie/notizie_fase02.aspx?ID=13693&ct=t\(Newsletter_n_49_6_Dicembre_201612_5_2016\)](http://www.ats-bg.it/servizi/notizie/notizie_fase02.aspx?ID=13693&ct=t(Newsletter_n_49_6_Dicembre_201612_5_2016))

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 €**

