



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

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

Newsletter straordinaria - Settembre 2016

IL GFB ONLUS HA INVIATO ALTRI **200.000 \$** A COLUMBUS

Un altro grosso sforzo per l'associazione che ha sede a Talamona in provincia di Sondrio. Venerdì 9 settembre il GFB ONLUS ha inviato un altro contributo a Columbus Ohio, di **202.500 \$**. Dal 2012 ad oggi ha finanziato complessivamente 1.300.000 \$ ai laboratori americani. Questo ulteriore contributo consentirà al Prof Mendell di mandare avanti il progetto di TERAPIA GENICA PER LA LGMD2E. Il GFB è al momento l'unico finanziatore del progetto e senza questo supporto il progetto è destinato a fermarsi. I fondi inviati serviranno a preparare il trial clinico sistemico ad alti dosaggi, che dovrebbe essere effettuato nel 2017.

Questa quota inviata ora non sarà sufficiente per far partire il trial clinico. E' previsto un ulteriore versamento dell'associazione a Columbus entro fine anno.

Al seguente link si possono leggere ulteriori informazioni sul progetto:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=166&Itemid=111



LA TERAPIA GENICA DIVENTERA' FARMACO

La terapia genica iniettata nei pazienti con SMA1 ha dato ottimi miglioramenti nei primi 15 bambini trattati a Columbus Ohio. Grazie a questi risultati ora potrà essere sviluppata una procedura abbreviata per far divenire farmaco questa terapia. Questa procedura può essere applicata in quanto la terapia è sviluppata per trattare una malattia grave e pericolosa per la vita e fornisce un miglioramento sostanziale.

Questo fa ben sperare anche nell'applicazione di questa terapia per la nostra LGMD2E.

A questo link potete leggere l'articolo, pubblicato sul sito dell'associazione americana Cure Sma:
<http://www.curesma.org/news/avexis-receives-breakthrough.html?referrer=https://www.facebook.com/>

AIUTACI A FINANZIARE LA TERAPIA

Il GFB ONLUS ha intenzione di continuare anche in futuro a sostenere questo progetto a Columbus. Per finanziare il progetto di terapia genica per la LGMD2E il GFB ONLUS ha creato uno speciale FONDO PER LA RICERCA tramite il suo conto corrente di Banca Prossima. Tutte le donazioni che arriveranno su quel conto verranno utilizzate per finanziare i progetti americani e la ricerca scientifica sulla LGMD2E. Partecipa anche tu, fai una donazione sul conto corrente:

INTESTAZIONE FONDO PER LA RICERCA: Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

Codice IBAN: IT33X0335901600100000076500 BIC /SWIFT code BCITITMX

IL GFB ONLUS OSPITE A TELEUNICA

Mercoledì 14 settembre il GFB ONLUS è stato ospite a Teleunica Sondrio, durante la trasmissione il Presidente dell'associazione Vola Beatrice ha parlato dell'ultimo finanziamento di 200.000 \$, inviato il 9 settembre ai laboratori americani di Columbus Ohio.



E' possibile rivedere la puntata al link: <http://www.teleunica.tv/content/show/ContentId/24354/CatId/65/page/1>

IL GFB ONLUS CHIEDE AIUTO ALLE BANCHE

I FONDI RACCOLTI IN QUESTI ANNI NON SONO SUFFICIENTI A SOSTENERE I PROGETTI DELL'ASSOCIAZIONE, quindi da ora il GFB ONLUS si rivolge alle banche e sta stipulando alcuni prestiti.

In primo luogo ha già richiesto il prestito "SUBITO 5X1000", mediante il quale ha già ricevuto l'anticipo del contributo 5x1000 di quest'anno, pari a 8.048,46 €.

Inoltre si sta informando per stipulare anche altri prestiti, tra i quali "Terzo Valore", dei quali verranno date notizie nelle prossime newsletter.

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

Informiamo che in autunno a Talamona partirà il progetto del Gfb Onlus "#PARLIAMONE", un ciclo di incontri bimensili per ragazzi distrofici e patologie simili. Questo gruppo di auto-mutuo-aiuto sarà 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.

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

QUARTO PRANZO SOCIALE DEL GFB ONLUS

Domenica 23 ottobre si terrà il quarto pranzo sociale "Happy fish" del GFB ONLUS, presso il ristorante "Le 5 case" di Gera Lario (CO). Situato direttamente a lago e circondato da uno splendido giardino con spiaggia privata, vanta una posizione particolarmente tranquilla, ideale per un po' di relax.

Verranno proposti un menù di pesce o carne a 30 euro e un menù bambini a 15 euro. Per prenotazioni chiamare il 3280075986.

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

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 5 pazienti affetti da Lgmd2c-2d-2e. Questi pazienti provengono da Tunisia, Filippine, Stati Uniti e Italia (Pescara). In totale il GFB conta ora 125 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	22	69	33	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

ALTRI CONTRIBUTI SONO GIUNTI AL GFB ONLUS

Ancora quattro importanti contributi sono giunti al GFB Onlus:

100 € - NN in memoria di Fulvio Bertolini

200 € - NN per la ricerca scientifica

1.000 € - Ente pubblico per il pulmino disabili

3.000 € - Bim Sondrio per le attività dell'associazione

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

Pancaffe', 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