



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

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

Newsletter n. 2 - Marzo 2017

CONCLUSO TERZO VALORE PER IL GFB ONLUS: 134.000 € RACCOLTI IN UN MESE

L'associazione di Talamona decolla. Il sogno americano diventa realtà.

Presto l'ingresso ufficiale nella Company che finanzierà il progetto di ricerca

NUMERO PARTECIPANTI	74
QUOTE DONAZIONI	52.065 €
QUOTE PRESTITO	81.935 €
QUOTA BANCA PROSSIMA	66.000 €
QUOTA DA RAGGIUNGERE	200.000 €
MANCANO	0 €

TALAMONA, 16 febbraio 2017 – Strepitoso risultato per il progetto di Terzo Valore del GFB ONLUS.

Raccolti in un mese **52.065** euro di donazioni e **81.935** di prestito. Con due giorni di anticipo rispetto alla scadenza naturale del progetto, è stata chiusa la pagina dedicata al GFB ONLUS su Terzo Valore.

Le donazioni e i prestiti dei sostenitori dell'associazione hanno raggiunto, con grande sorpresa, in anticipo la cifra richiesta di 134.000 euro, alla quale si aggiungeranno i 66.000 euro messi a disposizione da Banca Prossima come prestito.

Alla raccolta hanno partecipato sostenitori provenienti da **8 province italiane**, dalla Puglia al Piemonte, e anche una famiglia francese.

“Un ringraziamento particolare – sottolineano con orgoglio la presidente Beatrice Vola e il vice presidente Marco Perlini – va anche agli **amici di Luca Ciaponi**, alle famiglie di Roma e Viareggio e agli enti che hanno partecipato, **la Cooperativa Orizzonte, la Proloco di Paniga, gli amici sciatori, L'associazione Amici del Bambino, la compagnia teatrale Amici Anziani, l'associazione Tecnici Senza Barriere, il gruppo Presepe Cà Giovanni, la sezione Uildm di Sondrio e Lecco.**

Entusiasta del risultato raggiunto, ora l'associazione guarda al futuro con speranza, consapevole del fatto che il traguardo si sta avvicinando sempre più.

Forte dell'obiettivo centrato, il GFB Onlus adesso ha già iniziato a intensificare i rapporti con i responsabili della Company Myonexus. "Grazie ai fondi raccolti – annuncia Vola - presto verrà siglato l'accordo ufficiale. Un sogno che sta diventando sempre più realistico. Non saremo più soli a finanziare il progetto".

Il GFB ONLUS sarà l'unico ente europeo presente nella company, accanto ad alcune grandi fondazioni americane di pazienti e altre società. La company nei prossimi anni svilupperà la terapia genica su 5 malattie genetiche, fino a renderla disponibile per tutti i pazienti. Successivamente la terapia genica potrà essere applicata a molte altre malattie.

Posta in arrivo (8) - vol... x Facebook x (99+) Libero Mail x Progetti - Completati - T... x Homepage x

Sicuro | <https://www.terzovalore.com/terzovalore/progetti/completati?sessionid=F36ED055CC8871BF6ABCF2C530AE8479>

App facebook L beta-sarcoglicanopati Gmail WordRefer Inpdap meteo Twitter stipendi Libri Usati: Compro V BANCA PROSSIMA INPS -area riservata libero

**GRUPPO FAMILIARI
GFB ONLUS
BETA-SARCOGLICANOPATIE**

Nascita della Company Myonexus per ... Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanop...

Il progetto è in fase di quadratura/contabilizzazione delle somme pervenute. Vi comunicheremo al più presto l'esito definitivo della fase di raccolta.

Hai ancora

00 00
giorni ore
alla chiusura del progetto

Obiettivo 200.000,00 €

100,00%

SCOPRINE DI PIÙ INVIA LA TUA OPINIONE

18:17
23/02/2017

INTERVISTA AL GFB ONLUS SU RAI 3

I rappresentanti del GFB ONLUS sono stati intervistati su Rai 3 lunedì 30 gennaio, per presentare gli ultimi aggiornamenti del progetto americano di terapia genica in corso a Columbus. Con loro era presente anche il Prof. Yvan Torrente, che attualmente lavora al Policlinico di Milano ed è membro della Commissione Medico-scientifica del GFB. Torrente ha spiegato come la terapia genica potrà essere disponibile anche in Italia, tra qualche anno, e ha descritto le varie malattie genetiche alle quali potrà essere applicata la terapia, e si parla di ben oltre 50 malattie.

Si può rivedere la puntata al link:

<http://www.rai.it/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-497dea48-6e5b-4a19-bd4f-74abd27593b7.html#p=>

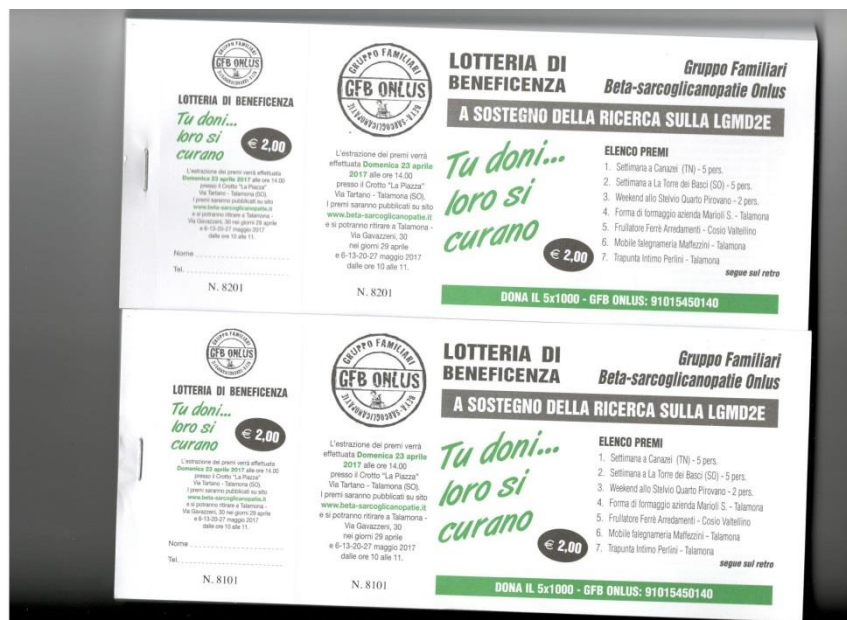


LOTTERIA ANNUALE GFB ONLUS

Nel frattempo l'associazione ha dato il via alla sua seconda lotteria annuale "TU DONI ... LORO SI CURANO". I biglietti, già in vendita fino all'estrazione del 23 aprile, si possono trovare presso i punti vendita autorizzati. In palio 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. Sul sito dell'associazione si possono consultare l'elenco aggiornato dei premi e dei punti vendita dei biglietti. Il ricavato verrà destinato al fondo per la ricerca, per il finanziamento del progetto di terapia genica a Columbus Ohio.

Per ulteriori informazioni telefonare al numero 3280075986 o scrivere una mail a info@beta-sarcoglicanopatie.it.

Restano ancora da distribuire 50 blocchetti di biglietti della lotteria.



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

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 6 pazienti affetti da Lgmd2d-2c. Questi pazienti provengono da Stati Uniti, Australia, Tunisia, Algeria e Turchia. In totale il GFB conta ora 196 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
2017	26	83	83	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

IL GFB ONLUS A TSN

Il 21 Febbraio Tele Sondrio News ha trasmesso un intero servizio dedicato al GFB ONLUS di Talamona, intitolato "GFB Onlus il progetto decolla".

Si può rivedere il servizio al link <https://www.facebook.com/radiotsn/videos/10155041870877250/?pnref=story>

ALTRI CONTRIBUTI SONO GIUNTI AL GFB ONLUS

Il GFB Onlus ha ricevuto i seguenti contributi:

100 € Donazione NN per la ricerca scientifica dalla Germania

20 € Donazione NN per la ricerca scientifica

23,50 € Donazione NN per la ricerca scientifica

178 € Donazione NN per la ricerca scientifica

200 € Donazione NN per la ricerca scientifica

1000 € Donazione NN per la ricerca scientifica

50 € Donazione NN per la ricerca scientifica

20 € Donazione NN per la ricerca scientifica

100 € Donazione NN per la ricerca scientifica

50 € Donazione NN per la ricerca scientifica

20 € Donazione NN per la ricerca scientifica

100 € Donazione NN per la ricerca scientifica

150 € Donazione Coscritti 1941 di Talamona
30 € Donazione NN per la ricerca scientifica
50 € Donazione NN per la ricerca scientifica
100 € Donazione NN per la ricerca scientifica
1200 € Donazione NN per la ricerca scientifica dalla Francia
100 € Donazione NN per la ricerca scientifica
500 € Donazione NN per la ricerca scientifica
200 € Donazione coscritti 1947 in memoria di Vito
500 € Donazione Gruppo di lavoro Associazione Amici Anziani di Talamona

UNA RACCOLTA DATI PER I PAZIENTI AFFETTI DA DISTROFIA DEI CINGOLI

Sarah Brunner dall'Austria sta raccogliendo i dati dei pazienti affetti da distrofia dei cingoli e residenti in Europa. Potete scriverle una mail a sarah.lgmd@gmx.net con il vostri dati, nome e cognome, diagnosi, indirizzo, data di nascita, indirizzo mail.

L'obiettivo della raccolta dati è la costituzione di un registro europeo per le distrofie dei cingoli.

5x1000 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.

In allegato vi inviamo i volantini per donare il 5x1000 al GFB ONLUS, **con preghiera di darne la massima diffusione**, ai vostri amici, ai colleghi di lavoro, nelle scuole dei vostri figli, tra tutti i vostri conoscenti e contatti.

Contributi 5x1000 ricevuti dal GFB ONLUS:

relativo alle donazioni del 2013, 3.691,70 €

relativo alle donazioni del 2014, 8.048,46 €