



### **Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus**

### Newsletter n. 4 - Maggio 2017

#### Campagna sms solidale "Curiamoli 4.0"

#### AIUTA IL GFB ONLUS A CAMBIARE IL DESTINO DI CHI SOFFRE DI DISTROFIA MUSCOLARE

#### Dona con un SMS o una chiamata da rete fissa al 45521 dal 12 al 29 maggio

Dal **12 al 29 maggio** è attiva la campagna sms solidale **"Curiamoli 4.0"** del <u>GFB ONLUS</u> che si pone l'obiettivo di finanziare le prime iniezioni di terapia genica in pazienti affetti da una rara forma di distrofia muscolare (distrofia dei cingoli).

**Con un SMS o una chiamata da rete fissa al 45521**, sarà possibile sostenere il GFB ONLUS, che dal 2012 finanzia progetti di ricerca scientifica sulle distrofie dei cingoli e in particolare la LGMD2E o deficit di Beta-sarcoglicano. Attualmente sono i **199 pazienti** sostenuti dall'Associazione in tutto il pianeta.

L'obiettivo generale del progetto "Curiamoli 4.0", sarà sicuramente quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti dalla distrofia dei cingoli, bloccando i peggioramenti della malattia per almeno 10 anni. I pazienti avranno anche dei miglioramenti, riducendo così i sintomi della malattia e rendendo migliori la mobilità in tutti i distretti muscolari e le funzionalità respiratorie e cardiache. Solo in questo modo i pazienti raggiungeranno una maggior autonomia nei loro progetti di vita indipendente e di autogestione e riusciranno a sviluppare uno stile di vita più attivo e diversificato.

Notizia importante è che il GFB ONLUS ha finanziato in autonomia un **importante progetto di terapia genica**, condotto dal **Professor Jerry Mendell**, al *Nationwide Children's Hospital di Columbus - Ohio*, negli Stati Uniti. Ad oggi sono state versate 5 quote, per un ammontare complessivo di oltre 1.300.000 dollari, grazie ai quali si è conclusa la fase preclinica del progetto. Tutti i risultati ottenuti sono stati riportati in due pubblicazioni scientifiche.

Da quest'anno, oltre al GFB ONLUS, finanzieranno il progetto altre due fondazioni americane (LGMD2D Foundation e Kurt+Peter Foundation), costituite da genitori e famiglie. I 3 gruppi si uniranno ufficialmente in una Company denominata Myonexus Therapeutics, con sede negli Stati Uniti. Parteciperà anche un'importante società di Columbus, la REV1 Ventures.

La terapia genica del Professor Mendell è già stata applicata ad altre due malattie genetiche (LGMD2D e SMA1), con risultati molto promettenti. Obiettivo di GFB ONLUS è portare la terapia in Italia nel giro di qualche anno, presso il Policlinico di Milano con la supervisione del Professor Yvan Torrente.

Ideata e realizzata dall'agenzia creativa Tosicampanini, da Atlantis Company e da Insolito Cinema, la campagna di raccolta è articolata con spot radio, tv e web, che saranno veicolati nelle tv e radio nazionali e locali, unitamente ai canali web.

#iltraguardoèvicino

Per ulteriori informazioni www.gfbonlus.it

#### Per contatti ufficio stampa:

Alessia De Rubeis: alessia.derubeis@atlantiscompany.it - Tel: 334.9610869 - Ufficio: 02.367529.62

Marta Seu: marta.seu@atlantiscompany.it - Ufficio: 02.367529.62



## ECCO IL PIANO DI COMUNICAZIONE DELLA CAMPAGNA SMS DEL GFB ONLUS "CURIAMOLI 4.0"

Qui puoi seguire la Campagna SMS del GFB ONLUS:

#### TV

SPOT - LA7, Video Novara, Tele Arena, Nbc Universal, Alma Media, Espansione TV, Discovery, One TV, San Marino TV, TSN,

TRASMISSIONI -

Rai3 18 maggio Spazio Libero - Rai Parlamento ore 11

LA7 14 maggio Faccia a Faccia ore 20.30

16 maggio Di Martedì ore 21.10

17 maggio La Gabbia

20 maggio Magazine7

25 maggio Piazza Pulita

L'aria che tira

TSN 17 maggio Risvegliamo la Città ore 10, canale 172, 695

#### **RADIO**

SPOT- Radio deejay, Radio 105, Rds, Radio Fiemme, Radio Rete centrale, Virgin radio, RTO L'altra radio, Radio Ufita, Spazio radio, Radio studio star, Radio Pico, Voce camuna, Circuito manzoni, Radio spazio blu, Radio Piemonte Sound, Radio Baba Yaga, TVL Spa, Ciao Como, MAssmedia communication, Blu radio, Unica radio, Radio ECZ, Radio Punto, Radio Budrio, Dimensione suono Roma, Kristall radio, Klasseuno, Radio rete centrale, Radio Lecco città, Radio voce della speranza, Radio studio 101, Dimensione ADV, Radio Laghi, Radio Dolomiti, Radio Lucania stereo, Italia Network, Radio Sound 95, Poli radio, Radio Parsifal, Radio 10 &lode Belluno, Radio Panda, Radio Cantù, Radio Amica, Radio Alex, Radio Norba, Radios stereo 5 Cuneo, Radio Subasio, Radio Val del lago, Radio due laghi, RTTR, RVL la Radio, Radio TSN, Radio Morbegno Channel,

#### **STAMPA**

Vanity Fair, Il Valtellinese, Today (pag 19),

**ALTRI CIRCUITI**: Infomoving Autostrade

LINK E SPAZI MOBILI: radio numberone, DonoPer, Postemobile

**ANCHE** 

### SIMONETTA CIARAPICA,

CONDUTTRICE DELLA TRASMISSIONE SPAZIO LIBERO - RAI PARLAMENTO, E' TRA GLI AMBASCIATORI DEL GFB ONLUS

OUI LE IMMAGINI E I VIDEO DI TUTTI GLI AMBASCIATORI DELLA CAMPAGNA SMS "CURIAMOLI 4.0"





Oggi puoi cambiare il destino di chi soffre di distrofia muscolare.

Siamo sicuri che non avete mai sentito parlare della Beta-sarcoglicanopatia, perchè è una rara forma di distrofia muscolare che in poco tempo non ti permette più di camminare, poi di respirare e poi ferma anche il cuore. Una malattia degenerativa, veloce e fino a poco tempo fa inarrestabile. La terapia genica sta raggiungendo grandi successi e può essere applicata a tante malattie per dare il prima possibile speranza a chi soffre Il traguardo è molto vicino! Oggi, le famiglie dei malati cercano aiuto per loro e per tutti quelli che ne avranno bisogno.

www.gfbonlus.it - #iltraguardoévicino

# **DONA AL 45521**

12-29 MAGGIO

















## dona 5€ CHIAMATA DA RETE FISSA: dona 2 o 5€ CHIAMATA DA RETE FISSA:















