



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 straordinaria - Gennaio 2017

IL GFB ONLUS APRE IL PRESTITO TERZO VALORE PER LA CURA DELLA DISTROFIA

Si può donare sul sito terzovalore.com fino al 18 febbraio

Talamona, 3 gennaio 2016 – L'anno sta per chiudersi con una grande opportunità per il Gfb Onlus di Talamona. Martedì 3 gennaio è stato pubblicato sul sito terzovalore.com il progetto intitolato "Nascita della Company Myonex per la cura della distrofia dei cingoli" che permetterà all'associazione di entrare come unico membro europeo in una Company formata da enti e fondazioni americane. "La Company – ha spiegato Marco Perlini, vice presidente del Gfb Onlus – avrà lo scopo di sviluppare la terapia genica su 5 forme di distrofia dei cingoli in pochi anni, ma la terapia potrà essere applicata successivamente almeno ad altre 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 è visualizzabile in anteprima dal 3 gennaio sul sito terzovalore.com. Dal 18 gennaio sarà aperto e da ogni parte d'Italia, per un mese, si potrà dare il proprio contributo con un dono o un prestito. La cifra minima prevista per partecipare al prestito è di 500 euro e 20 euro sarà la quota minima 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 – ha dichiarato Perlini –. Fino al 18 febbraio si potranno inserire i vari contributi sul sito terzovalore.com".

Ulteriori dettagli e informazioni si possono trovare sul sito dell'associazione www.gfbonlus.it

Per spiegare il meccanismo di Terzo Valore e le modalità di partecipazione al prestito, il GFB ONLUS **sarà presente ogni sabato mattina, dalle 10 alle 12, allo sportello di Talamona**, in via Gavazzeni n 54, fino alla fine di febbraio. I membri del GFB ONLUS saranno disponibili per effettuare subito le operazioni tecniche di registrazione al sito Terzo Valore e gli inserimenti dei vari contributi.

Al seguente link il progetto pubblicato su Terzo Valore:

<https://www.terzovalore.com/terzovalore/progetti/dettaglio?idProgetto=425>

Registrati subito al sito e dopo il 18 gennaio accedi e inserisci il tuo contributo.

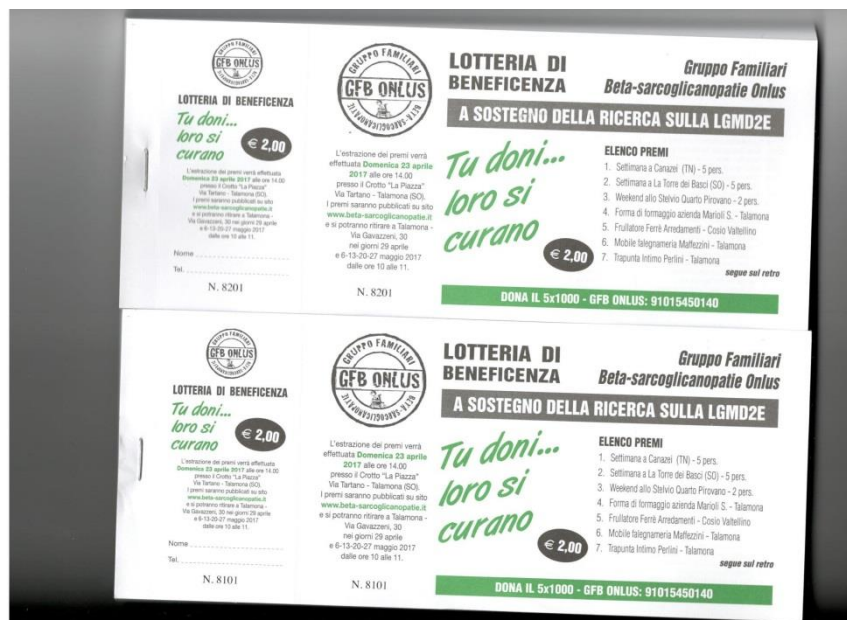
INTERVISTA AL GFB ONLUS SU RAI 3

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

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 valtelinesi. 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.



Richiedi anche tu un blocchetto dei nostri biglietti, puoi vendere i biglietti ai tuoi amici, dove lavori, oppure puoi lasciarlo in qualche negozio di tua fiducia o esporlo nel tuo.

DOVE TROVARE I BIGLIETTI DELLA LOTTERIA:

TALAMONA

- Pancaffè, via Civasca
- Intimo Perlini, via Gavazzeni
- Carrozzeria Simonetta
- Parrucchiera Armonia e Colore Talamona
- Sede Uildm, via Gavazzeni
- Bar Sax, Via Gavazzeni
- MACELLERIA STRIGIOTTI, via Civasca
- IMMAGINE ACCONCIATURE, Via Don Cusini
- IL TEMPO DELLE MELE, Piazza 4 Novembre
- Gastronomia 4 Stagioni, Via Gavazzeni
- Barman, Via Gavazzeni
- Bowling, via Veneto
- EDICOLA IL GIRASOLE, Via Gavazzeni
- La Coccinella Estetista, via Roma
- Fiorista BARSALASCINI, Via Gavazzeni
- Presepe AMICI ANZIANI, sotterranei Chiesa Parrocchiale
- Presepe PROLOCO, via Valenti
- Presepe CA' PERLINI, via Colombini
- Presepe ALPINI
- Presepe VIA PROVINCIALE
- Presepe GRUPPO DELLA GIOIA, piazza del Comune
- Creazioni Orafe Ciocchini, via Cusini
- Alimentari di Luzzi Gustavo, via alla Piana
- Pizzeria Agostino, via San Giorgio
- Ristorante LA LOCANDA, Via Erbosta
- Parrucchiera MENGHI CATIA, Via Valenti
- Crot dul Bem

CAMPOVICO

Caffè della Posta

COSIO VALTELLINO

Street Caffè, via Statale

DELEBIO

Casa di riposo Corti Nemesio

MORBEGNO

OSCAR CAP, Via Stelvio

PIPPA, Gelateria Piazza 4 Fontane

GROTTA DI SALE, via Damiani

ERBORISTERIA NATURA INFINITA, via Garibaldi

PESCHERIA PERLINI, via Vanoni

PASTICCERIA BERTA, via Fumagalli Eliseo

NAVA MOTORS, via Stelvio

DAMIANI X BIKE, via Stelvio

DOC BAR, via V Alpini

BAR POLDO, via Fumagalli Eliseo

BAR BOCCIODROMO, via Merizzi

PIANTEDO

Salumificio Menatti, Via San Martino

SERONE

BAR LA BETTOLA

SONDRIO

Pasticceria Tavelli, via Nazario Sauro

Mai dire bar, via Strada Statale

TRAONA

Black Bar

Parrucchiera VALE STYLE

ELENCO DEI PREMI:

1. Settimana in appartamento a Canazei (TN) sulle Dolomiti per 5 persone
2. Settimana in appartamento a Torre S. Maria (SO) agriturismo "La Torre dei Basci" per 5 persone
3. Weekend albergo "Quarto Pirovano" Passo dello Stelvio per 2 persone
4. Forma di formaggio azienda agricola "Marioli Sonia" Talamona
5. Frullatore a immersione "Ferrè Arredamenti" Cosio Valtellino
6. Mobile falegnameria " Maffezzini" Talamona
7. Trapunta abbigliamento "Intimo Perlini" Talamona

BIGLIETTI INGRESSO/BUONI

8. N. 2 ingressi "Terme La Fiorida" di Mantello (SO)
9. N. 2 ingressi "Terme La Fiorida" di Mantello (SO)
10. Volo "Fly Emotion" in coppia Albaredo
11. N. 2 ingressi "Aereobosco" Bema

12. N. 4 ingressi Parcoavventura di Bergamo
13. N. 2 ingressi Parco Avventura "Jungle Raider Park", di Civenna, Bellagio
14. N. 4 ingressi alla Villa Carlotta di Tremezzo (CO)
15. N. 4 ingressi parco "Leolandia" di Capriate San Gervasio BG
16. N. 2 ingressi al "Larix park" di Livigno
17. Buono Agenzia "Zugnoni & Company" di Morbegno
18. Buono Agenzia "Zugnoni & Company" di Morbegno
19. Corso di chitarra "Artesuono" di Cosio Valtellino
20. Buono "Il Centro Estetica e Benessere" di Nadia Muffatti a Morbegno
21. Buono "Il Centro Estetica e Benessere" di Nadia Muffatti a Morbegno
22. Buono "Il Centro Estetica e Benessere" di Nadia Muffatti a Morbegno
23. Buono piega parrucchiera "Armonia e colore" di Talamona
24. Buono piega parrucchiera "Armonia e colore" di Talamona
25. Buono piega parrucchiera "Vale Style" di Traona
26. Buono piega parrucchiera "Vale Style" di Traona
27. Buono presso "Immagine Acconciature" di Talamona
28. Buono presso "Immagine Acconciature" di Talamona
29. Buono piega e premio parrucchiera Catia Talamona
30. Buono "Guerra Gomme" di Talamona
31. Buono "Guerra Gomme" di Talamona
32. Buono acquisto "EcoVall.net" Ardenno
33. Buono "Creazioni Orafe Ciochini" di Talamona
34. Buono partita offerta da Spandrio, Bowling Talamona
35. Buono ingresso gonfiabili Bolgiani Donald, Bowling Talamona
36. N.4 ingressi Museo della Scienza Milano
37. N.3 ingressi Museo della Scienza Milano
38. N.3 ingressi Museo della Scienza Milano
39. N.5 ingressi Forte di Fuentes – Colico
40. N.5 ingressi Forte Montecchio – Colico
41. Buono centro estetico "La Coccinella" di Talamona
42. N.1 lezione di windsurf "Fun Surf Center" – Dervio
43. 2 ore di noleggio canoa o tavola S.U.P "Fun Surf Center" – Dervio
44. N. 1 percorso SPA suite di coppia - "L'leon Bellessere", Morbegno
45. N. 1 massaggio rilassante "L'leon Bellessere", Morbegno
46. N.2 ingressi "Grotta di Sale", Morbegno
47. N. 4 lezioni recupero/compiti "Centro Studi FP" di Morbegno
48. N. 2 ingressi al parco "Miniere dei Resinelli" di Lecco

PREMI

49. Borsa realizzata da Silvia Tarabini Talamona
50. Borsa realizzata da Silvia Tarabini Talamona
51. Quadro dipinto a mano da Anna Cerri
52. Quadro dipinto a mano da Anna Barolo
53. Quadro dipinto a mano da Gisas Sassella
54. Quadro dipinto a mano Adoni Cesare
55. Quadro dipinto a mano Giovanna Cavallo
56. Cesto prodotti alimentari "Demetra" Talamona
57. Cesto Salumificio "Menatti"
58. Cesto Salumificio "Menatti"
59. Cesto Alimentari "Conad" Talamona
60. Cesto prodotti valtelinesi "Pancaffè" Talamona
61. Cesto prodotti valtelinesi macelleria "Angelini" di Talamona

62. Cesto prodotti valtellinesi Crotto "La Piazza" di Talamona
63. Cesto gastronomia "4 Stagioni" di Talamona
64. Cesto prodotti valtellinesi pasticceria panificio "Spini" Morbegno
65. Cesto prodotti valtellinesi pasticceria panificio "Spini" di Talamona
66. Cesto "Il tempo delle mele" di Talamona
67. Cesto prodotti valtellinesi macelleria "Strigiotti" di Talamona
68. Cesto pasticceria "Berta" di Morbegno
69. Cesto pasticceria "Berta" di Morbegno
70. Cesto Industrie Alimentari "Coam" di Morbegno
71. Cesto alimentari "Gherardi Forniture Alimentari" Caiolo
72. Tovaglia di lino ricamata a mano
73. Borsa Pelletteria "Salvi" di Morbegno
74. Confezione fiorista "Barlascini" di Talamona
75. Creazione artigianale Labora Gioielli, Morbegno (bracciale argento e pietre dure)
76. Premio sorpresa Edicola "Il Girasole" di Talamona
77. Vaso di fiori in legno da giardino
78. Attrezzi da cantiere Biomarket Talamona
79. 4 barre flessibili per aerobica
80. 4 barre flessibili per aerobica
81. Cesto "Dolce Forno" Morbegno
82. Capo di abbigliamento "Maximoda" Morbegno
83. Capo di abbigliamento "Maximoda" Morbegno
84. Capo di abbigliamento "Maximoda" Morbegno
85. Confezione "Caffè S. Salvador" Villa di Tirano
86. Confezione "Caffè S. Salvador" Villa di Tirano
87. Confezione "Caffè S. Salvador" Villa di Tirano
88. Confezione "Caffè S. Salvador" Villa di Tirano
89. Confezione "Caffè S. Salvador" Villa di Tirano
90. Confezione "Caffè S. Salvador" Villa di Tirano
91. Tagliere in legno
92. Tagliere in legno
93. Sgabello in legno
94. Capo abbigliamento "Immagine Pirondini" Morbegno
95. N. 3 barre con faretto da parete
96. N. 3 barre con faretto da parete
97. Oggetti in legno "Linea Legno" Della Bitta Daniele Nuova Olonio
98. Oggetti in legno "Linea Legno" Della Bitta Daniele Nuova Olonio
99. Oggetti in legno "Linea Legno" Della Bitta Daniele Nuova Olonio
100. Oggetti in legno "Linea Legno" Della Bitta Daniele Nuova Olonio
101. Oggetti in legno "Linea Legno" Della Bitta Daniele Nuova Olonio
102. Oggetti in legno "Linea Legno" Della Bitta Daniele Nuova Olonio

BUONI RISTORANTI

103. Buono cena per 2 persone presso Ristorante Pizzeria Galli's di Livigno
104. Buono 2 A/R in telecabina e pranzo al Mottolino di Livigno
105. N. 2 ingressi al castello di Vezio e pranzo, Varenna LC
106. Buono pasto per 2 persone ristorante "Le 5 Case" di Gera Lario (CO)
107. Buono pasto per 2 persone "Sagra dei funghi 2017" di Bema
108. Buono pizza per 2 persone presso l'agriturismo "L'homo Selvadego" di Cosio Valtellino
109. Buono pizza per 2 persone presso l'agriturismo "L'homo Selvadego" di Cosio Valtellino
110. Buono pizza per due persone al ristorante "La Locanda" di Talamona
111. Buono pizza per due persone al ristorante "La Locanda" di Talamona

112. Buono cena per 2 persone al ristorante "La Locanda " di Talamona
 113. Buono pizza per due persone presso pizzeria "Agostino" di Talamona
 114. Buono gelateria "Pippo" Morbegno
 115. Buono gelateria "Pippo" Morbegno
 116. Buono cena per 2 persone presso agriturismo "Ortesida", Morbegno
 117. Buono Pizzeria "Cris" di Talamona
 118. Buono gelateria "Il Gelatiere" di Morbegno
 119. Buono gelateria "Il Gelatiere" di Morbegno
 120. Buono gelateria "Il Gelatiere" di Morbegno
 121. Buono per due persone presso "Pub Antico Valtellina", Morbegno
 122. Buono pizza per due persone pizzeria "Da Geo" di Piasco
 123. Buono pizza per due persone pizzeria "Da Geo" di Piasco
 124. Buono pizza per due persone pizzeria "Da Geo" di Piasco
-