



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia

Cell. 3280075986, email info@beta-sarcoglicanopatie.it

www.gfbonlus.it

Aggiornamenti GFB n. 2 - Aprile 2020

DIECI ANNI FA IL GFB ONLUS HA PUBBLICATO LA SUA PRIMA NEWSLETTER

Quest'anno è il decimo anno che GFB invia la sua newsletter periodica. Complessivamente in questi anni sono state inviate 45 newsletter in italiano, 17 in inglese, 11 in tedesco.

Dieci anni fa nasceva il sito www.gfbonlus.it e la sua newsletter, tre anni più tardi il 28 febbraio 2013 si costituiva ufficialmente la nostra associazione.

Archivio newsletter:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=106&Itemid=104

DALL'ASSOCIAZIONE PARENT PROJECT: 15 COSE CHE SAPPIAMO FINORA SUL COVID-19 PER LE PERSONE AFFETTE DA DMD/BMD

Sabato 14 marzo si è tenuto un webinar organizzato dalla World Duchenne Organization, in lingua inglese, intitolato "Covid-19 and Duchenne Muscular Dystrophy" e dedicato ad approfondire alcune tematiche legate alla prevenzione del Covid-19 per le persone che convivono con la DMD.

Ulteriori informazioni al link: http://parentproject.it/2020/03/20/15-cose-che-sappiamo-finora-sul-covid-19-per-le-persone-affette-da-dmd-bmd/?fbclid=IwAR0j_ft7zMjrJHDqwpVpWWUWrg78_fq_uQK34j9_Qcl2IRcoF2fHGnmhuQc

AGEVOLAZIONI PREVISTE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ E IL LORO FAMILIARI DAL DECRETO "CURA ITALIA"

Quali sono le agevolazioni previste per le persone con disabilità e il loro familiari dal decreto "Cura Italia"? Il punto della situazione con Carlo Giacobini del Centro per la documentazione legislativa di UILDM.

L'emergenza di queste settimane ha spinto il Governo a predisporre una serie di norme per contenere il contagio e per sostenere il disagio di molti cittadini. Alcune di queste misure riguardano anche le persone con disabilità e i loro familiari. L'obiettivo di tutte le misure è favorire e supportare la permanenza a casa propria, con il ricorso a ferie, congedi e permessi e, successivamente, con la chiusura di molte attività produttive e di servizio.

<https://www.uildm.org/cura-italia-covid-19-e-persone-con-disabilit%C3%A0>

AUMENTANO I REFERENTI TERRITORIALI DEL GFB

In questi ultimi mesi sono arrivati nuovi referenti territoriali per il GFB. I referenti territoriali hanno l'incarico di:

- ✓ conoscere i servizi per i disabili disponibili nella loro provincia,
- ✓ organizzare o seguire eventi organizzati per il GFB sul loro territorio,
- ✓ partecipare ad altri eventi del loro territorio,
- ✓ conoscere e informare le famiglie di quella provincia sulle attività del GFB e sulla disabilità in generale,
- ✓ riferire le varie problematiche riscontrate nella propria regione alla direzione nazionale del GFB.

I referenti territoriali che si sono aggiunti sono:

ITALIA

Provincia di FOGGIA Nazaria Biccari

Provincia di GORIZIA Coradduzza Renato

ESTERO

Usa North Carolina Bordeaux Amy

Argentina Evangelina Raquel Garcia Bavo

Il GFB ha ora 22 referenti in Italia e 4 all'estero. Si può visualizzare l'elenco completo dei referenti territoriali sul sito del GFB al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=202&Itemid=116

Si cercano nuovi referenti territoriali per le zone non ancora inserite nell'elenco, potete inviare la vostra disponibilità a info@beta-sarcoglicanopatie.it.

E' NATA LA CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

A gennaio si è costituita, con base a Torino, la Consulta Malattie Neuromuscolari: una rete che riunisce 14 associazioni e gruppi di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Partecipiamo anche noi col GFB. Ringraziamo Piermauro, Referente del GFB in Piemonte, per averci rappresentati nella consulta.

<https://www.uildm.org/%C3%A8-nata-la-consulta-malattie-neuromuscolari-piemonte-e-valle-d%E2%80%99aosta>

LE STORIE DEI PAZIENTI

Sul sito del GFB trovate la sezione **“Malati, familiari, medici, volontari raccontano la loro esperienza”**. E' una raccolta iniziata nel 2013 delle storie dei pazienti e delle famiglie del GFB. Di seguito sono riportate le storie di 3 pazienti pubblicate recentemente.

Tutte le altre testimonianze al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=category&id=35:la-malattia&Itemid=100&layout=default

Potete inviare altre testimonianze da pubblicare a info@beta-sarcoglicanopatie.it .

INDIPENDENZA E' SAPERSI MISURARE CON SE STESSI

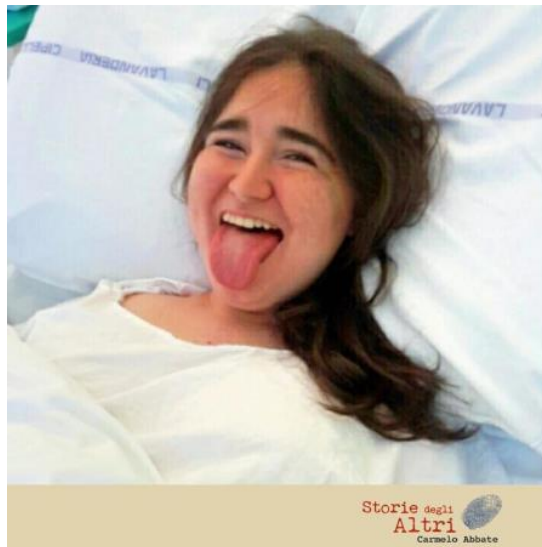
Marta Migliosi da pochi mesi è diventata consigliere nazionale UILDM. A lei è stata affidata una delega importante, quella al Gruppo Giovani. Uno dei temi a cui tiene in modo particolare è la Vita Indipendente, un progetto che ancora non è conosciuto a fondo da tante persone con disabilità. In questa intervista racconta il suo percorso e



Leggi tutto al link: http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=229

DISTROFIA E ICTUS: "Ma ora mi laureo"

Lei è Alessia. Nasce a Istrana, Treviso, nel 1992. È una bambina vivace, sorridente. Ha 4 anni. Qualcosa non va, il padre e la madre la portano dai medici. Il responso è una mazzata. Distrofia muscolare. I genitori



Leggi tutto al link: http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=228

CENTRO SAISD: LA PRESENTAZIONE DI ANDREA PERLINI

In occasione del ventennale della Legge n. 17 del 1999, la Conferenza Nazionale Universitaria Delegati Disabilità (CNUDD) insieme alla CRUI e all'Università Roma Tre ha organizzato il Convegno celebrativo "Università, Disabilità, Inclusione. Vent'anni dalla Legge 17/199: tra passato e futuro".

L'evento, che si è svolto il 6 dicembre 2019 alla presenza del Presidente della Repubblica, on. Sergio Mattarella, ha celebrato il ventennale della Legge n. 17 del 1999, ad integrazione e modifica della Legge n. 104 del 1992 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità, che ha stabilito una serie di misure a supporto della loro frequenza ai corsi universitari.

Durante il Convegno sono state presentate le esperienze di studenti con diversità che, grazie alle disposizioni introdotte dalla legge, hanno intrapreso in maniera brillante il percorso universitario.

Per l'occasione, l'Università di Pavia ha presentato due video di studenti che usufruiscono dei servizi offerti dal Centro SAISD, si tratta di Andrea Perlini e di Monica Boggioni.

Andrea Perlini, studente di Ingegneria Elettronica e Informatica che, coadiuvato dal servizio di presa di appunti durante le lezioni e alloggiando in una camera domotica attrezzata dal Centro presso il Collegio Volta, sta sostenendo con successo gli esami previsti dal suo Corso di Laurea.



Guarda l'intervista

https://www.youtube.com/watch?time_continue=12&v=fO9rDoQvYZE&fbclid=IwAR2HXy_Sg9-beGAdUPmU_fkXda-uOzLdtldYMCwnKM1px36eXYNZAWQNF-4

ISCRIVITI AL GRUPPO WHATSAPP DEL GFB

Per ricevere tutte le comunicazioni del GFB in tempo reale, iscriviti al gruppo WhatsApp del GFB, mandando una mail a info@beta-sarcoglicanopatie.it . Il gruppo è molto numeroso, quindi serve per ricevere i messaggi dell'associazione, le eventuali risposte o i commenti è meglio mandarli sui profili privati.

CONTRIBUTI E DONAZIONI RICEVUTI DAL GFB NEGLI ULTIMI MESI

150 €	Donazione NN per la ricerca scientifica da Roma
1.000 €	Donazione NN per la ricerca scientifica

TABELLA PAZIENTI AFFETTI DA LGMD 2C-2D-2E NEL GFB

In totale il GFB conta ora 488 pazienti affetti da Sarcoglicanopatia, ripartiti secondo la seguente tabella:

	LGMD2C	LGMD2D	LGMD2E	LGMD2F	SARCOGL.
2010	0	1	5	0	
2013	4	14	14	1	
2014	9	27	21	1	
2015	12	50	25	1	
2016	23	77	69	1	3
2017	37	104	97	4	3
2018	132	152	112	4	3
2019	145	184	134	5	3
2020	149	192	139	5	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

5x1000 AL GFB ONLUS

Ottimo risultato quest'anno per il 5x1000 relativo al 2016, il GFB Onlus ha preso 13.424,23 €.

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.



GFB Onlus
www.beta-sarcoglicanopatie.it

DEVOLVI IL 5X1000 AL GFB ONLUS

Nella prossima dichiarazione dei redditi indica il nostro codice fiscale:

91015450140

(inserire il codice nella casella delle Onlus)

Questo gesto, che non costa nulla, per noi vale molto!

Contributi 5x1000 ricevuti dal GFB ONLUS negli anni precedenti:

relativo alle donazioni del 2013, 3.691,70 €

relativo alle donazioni del 2014, 8.048,46 €

relativo alle donazioni del 2015, 9.872,00 €

relativo alle donazioni del 2016, 11.441,47 €

relativo alle donazioni del 2017, 13.424,23 €
