



Newsletter n.2 - 2024

DONA il tuo
5 x 1000
a GFB ONLUS 

inserendo il codice fiscale

91015450140

nella casella "ricerca scientifica"



Salviamo Ahmed e la sua famiglia da Gaza



[Guarda il video](#)

25.000 \$ PER USCIRE DA GAZA VERSO L'EGITTO

Ahmed è un ragazzo membro di GFB e affetto da Distrofia dei Cingoli LGMD2E.

Il 12 maggio la sua casa nella striscia di Gaza è stata distrutta dai bombardamenti israeliani, il nonno è stato colpito ed è morto.

Ahmed e la sua famiglia vogliono uscire da Gaza e scappare in Egitto, dove la nonna si è già trasferita.

GFB organizza la raccolta fondi per aiutare Ahmed a fuggire.

DONAZIONI

CON BONIFICO BANCARIO SUL CONTO:

intestazione GRUPPO FAMILIARI BETA-SARCOGLICANOPATIE

Iban IT86T0306909606100000076500 bic swift BCITITMM

CON PAYPAL:

Intestazione: Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

EMAIL: info@beta-sarcoglicanopatie.it

Ad oggi le donazioni ricevute sono 490 € / 25.000 \$

TANTE PICCOLE GOCCE RIEMPIONO UN VASO, BASTA 1€,
INSIEME SI PUO'

Visita del Ministro alla disabilità Alessandra Locatelli per l'inaugurazione della nuova sede di GFB



va e piena: votare è un diritto di tutti e un'esperienza del genere non può che essere formativa».

A tal punto che Locatelli ha promesso che mostrerà «il pri-

ma possibile il resoconto di questo progetto all'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, affinché possa essere d'esempio per molti». Alla lunga lista

di eccellenze valtellinesi riconosciute in Italia e nel mondo, dunque, ben presto si aggungerà anche questa conquista di civiltà. Un orgoglio per tutti.

iniziative portate avanti dai sindacati di volontariato e per ribadire come l'impegno del governo sia focalizzato sul miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità, promuovendo l'inclusione sociale attraverso politiche mirate e sostegno concreto. Nel dis-

persone che hanno un determinato tipo di patologia, ma che pensa già in futuro di dare delle opportunità a tutti quelli che hanno bisogno».

Quindi ha voluto lanciare un messaggio che definito importante, cioè «il passaggio dall'assistenzialismo all'inclusione

finanziò il bando sui parchi giochi inclusivi e sul turismo accessibile, sto pensando anche al supporto all'antiamo, al sostegno delle realtà che si occupano di attività ricreative che sono molto importanti per le famiglie».

Gfb, la distrofia, i nuovi spazi «Un progetto che va sostenuto»

Inaugurazione
Il benvenuto di Davide Menegola. La soddisfazione di Beatrice Vola

«Oggi teniamo fede a un impegno che dovrei assolvere da assessore, nel frattempo sei diventata ministro e ne siamo felici, perché sei una persona splendida che ha fatto della sua attività politica una missione e la vicinanza con le persone lo testimonia. Benvenuta a Talamona e in Valtellina».

«Qui trovi uno spaccato della nostra comunità che è ricca di gente che ha il cuore in mano e riesce a trasformare le proprie difficoltà tirando fuori il meglio, creando queste situazioni importan-

ti». Lo ha detto ieri pomeriggio Davide Menegola presidente della Provincia, nonché sindaco di Talamona, accogliendo il ministro Alessandra Locatelli che era appunto in ginevra per il taglio del nastro della nuova sede di Gfb, fondazione che da oltre dieci anni aiuta chi soffre di una forma rara di distrofia muscolare dei cingoli.

Una fondazione che si occupa di sostenere anche la ricerca scientifica per trovare delle cure mirate per questa malattia.

Accessibile
Ieri come ha spiegato la presidente di Gfb, Beatrice Vola è stato inaugurato lo spazio, che è sede della fondazione, reso accessibile su tutti e quattro i piani «in modo tale



Da destra, Menegola e accanto il ministro

che potrà ospitare delle persone fragili, persone che non si muovono, che hanno problemi cardiaci e respiratori».

«Quindi ovunque sono stati installati dispositivi, dai servizi igienici ai condizionatori sino all'ascensore interno. E qui si possono ricevere fino a 15 persone».

Confortevole

Uno spazio confortevole, una vera e propria casa ben arredata e attrezzata che la Fondazione ha intenzione di mettere a disposizione non solamente di chi è affetto dalla patologia specifica di cui si occupa, ma in futuro anche di chi ne ha bisogno.

«Gfb - le parole del ministro - si occupa di ricerca e applicazioni di percorsi scientifici, un tema specifico che è legato alla sperimentazione, quindi prettamente sanitario».

«Chiederò ai miei uffici di interfacciarsi con quelli del Ministero della salute per capire se si riesce a mandare avanti il percorso di sperimentazione che stanno se-

guendo affinché arrivi anche in Italia».

Locatelli ha apprezzato il lavoro fatto sulla struttura, «realizzando un progetto che non è solo per la stessa associazione, ma al servizio di chi ha bisogno e questa è una parte che identifica e caratterizza veramente il nostro mondo del volontariato che è speciale».

Ripensata

«Bella questa struttura che è stata riorganizzata, ripensata o ristrutturata in modo funzionale sulla base delle caratteristiche di chi può avere bisogno ed è un luogo che non è medicalizzato, ma che presenta degli accomodamenti ragionevoli per essere una casa e quindi un luogo di accoglienza familiare e di gioia e non certo di depressione».

«Perché uno deve sì fare un percorso di cura, ma deve essere anche un percorso di condivisione, magari un luogo grande e bello come questo».

L. Ghe.

[Guarda le foto della giornata](#)

Il 12 maggio la Fondazione GFB ha ricevuto la visita del Ministro alla disabilità Alessandra Locatelli per l'inaugurazione della nuova sede operativa di GFB a Talamona. Presente anche Davide Menegola, presidente della Provincia di Sondrio e sindaco di Talamona.

Questa struttura è stata ripensata, riorganizzata e ristrutturata in modo funzionale sulla base delle caratteristiche di chi può aver bisogno ed è un luogo che non è medicalizzato, ma che presenta degli accomodamenti ragionevoli per essere una casa e quindi un luogo di accoglienza familiare e di gioia e non certo di depressione.

Perchè ognuno deve sì fare un percorso di cura, ma deve essere anche un percorso di condivisione, magari in un luogo grande e bello come questo.



GRUPPO PODISTICO TALAMONA
organizza



CONSORZIO
SCALUBI-DONDONE



programma

- ore 14.00 > ritrovo presso crotto La Piazza, Talamona, via Tartano 1458
- ore 15.00 > partenza camminata non competitiva adatta a bambini e famiglie
- ore 15.30 > campionato provinciale CSI di Corsa in Montagna
- a seguire > ricco rinfresco in località Dondone; premiazioni per i primi 3 arrivati categorie maschile e femminile e ricchi premi a sorteggio
- ore 20.00 > cena presso crotto La Piazza

FOOD & DRINK AREA

Birra Artigianale Revertis
Gastronomia 4 Stagioni

Cena presso Crotto La Piazza

menù
€ 25

antipasto, sciatt, tagliatelle, dolce, vino e caffè

PRENOTAZIONE OBBLIGATORIA ENTRO IL 7 GIUGNO

via mail all'indirizzo
mieurocaneva84@gmail.com
oppure con messaggio
via Whatsapp al numero
340 4238455

gptalamona@libero.it

• G. P. Talamona
• gp - talamona



QUINDQUIN RUN

GARA DI SOLA SALITA 2,3km d+ 550 m

iscrizioni sul posto o tramite portale CSI
adulti €10 / bambini fino ai 14 anni €5

domenica 9 giugno 2024

parte del ricavato
verrà devoluto in beneficenza
alla fondazione GFB Onlus
per la lotta contro
la distrofia muscolare



5-8 giugno 2024 | congresso AIM 2024 a Roma - Poster e tavolo informativo con il dr.
Carles Sanchez Riera

9 giugno 2024 | DunDunRun a Talamona (SO) - corsa provinciale e camminata in montagna,
parte del ricavato verrà devoluto a GFB.

Agosto 2024 | Quarta lotteria di beneficenza "Tu doni loro si curano"

25-29 ottobre 2024 | congresso ICNMD 2024 a Perth - Australia - Poster sulle attività di GFB.



Dona il 5x1000 a GFB Onlus

Dona il 5x1000 a GFB inserendo il codice fiscale **91015450140** nella casella "ricerca scientifica". Sarà prezioso per la realizzazione dei progetti IPSCs (con le donazioni alla ricerca) e Vita Indipendente (con le donazioni agli ETS).

I **progetti IPSCs** hanno lo scopo di creare un nuovo strumento per studiare la LGMD2E-R4 e valutare l'impatto di nuove terapie su queste cellule.

Vita Indipendente è il progetto nato per garantire a persone con disabilità grave la possibilità di vivere in casa propria, senza dover ricorrere alle strutture protette e di avere condizioni di vita con importanti margini di autonomia.

GFB - Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Ets

Sede legale: [Via Civasca 112, 23018 Talamona \(SO\) Italia](#)

Tel. [+39 334 7589762](tel:+393347589762) - e-mail segreteria@beta-sarcoglicanopatie.it www.gfbonus.it



Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie, [Via Civasca, 23018, Talamona, Italy](#)

Puoi [cancellare l'iscrizione](#) o [modificare i tuoi recapiti](#) in qualsiasi momento.