GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia

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

www.beta-sarcoglicanopatie.it

Newsletter n. 5 - Dicembre 2015

IL GFB ONLUS HA FINANZIATO IL PRIMO TRIAL CLINICO PER LA LGMD2E

Il 20 Novembre si è tenuta la **quinta conferenza telefonica** col prof. Jerry Mendell, e i dr. Rodino Klapac Louise e Erik Pozsgai. Alla call hanno partecipato anche alcune famiglie del GFB ONLUS e il prof. Massimiliano Cerletti, membro della commissione medico-scientifica dell'associazione. Sono stati discussi i **report inviati** a novembre dal prof. Mendell, in cui erano riportati tutti i risultati della fase preclinica e le varie autorizzazioni ad effettuare il primo trial clinico per la LGMD2E. Il prof. Mendell ha anche comunicato di aver modificato il vettore, inserendo il promotore cardiaco e del diaframma, in modo tale da permettere alla terapia di curare anche il cuore e la respirazione. Nei laboratori americani già si lavora per prepararsi all'iniezione sistemica, in tutto il corpo dei pazienti.

Valutati i risultati positivi dei report, il GFB ONLUS ha deciso di continuare a finanziare il progetto e ha inviato un **bonifico di 200.000$** a Columbus, per partire già a gennaio col trial clinico, che sarà su 3 pazienti con più di 18 anni di età. Previsto a gennaio un **secondo versamento di 150.000$** per permettere di concludere il primo trial, che durerà un anno.

Il GFB ONLUS ha intenzione di continuare anche in futuro a sostenere questo progetto a Columbus. Per finanziare queste ricerche il GFB ha creato **uno speciale FONDO PER LA RICERCA** tramite il suo conto corrente di Banca Prossima. Tutte le donazioni che arriveranno su questo conto verranno utilizzate per finanziare i progetti americani e la ricerca scientifica sulla LGMD2E.

INTESTAZIONE FONDO PER LA RICERCA: Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie Onlus

Codice IBAN: IT33X0335901600100000076500 BIC /SWIFT code BCITITMX

Tutte le informazioni sul progetto e gli aggiornamenti verranno pubblicati sul sito dell'associazione al link: http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=166&Itemid=111

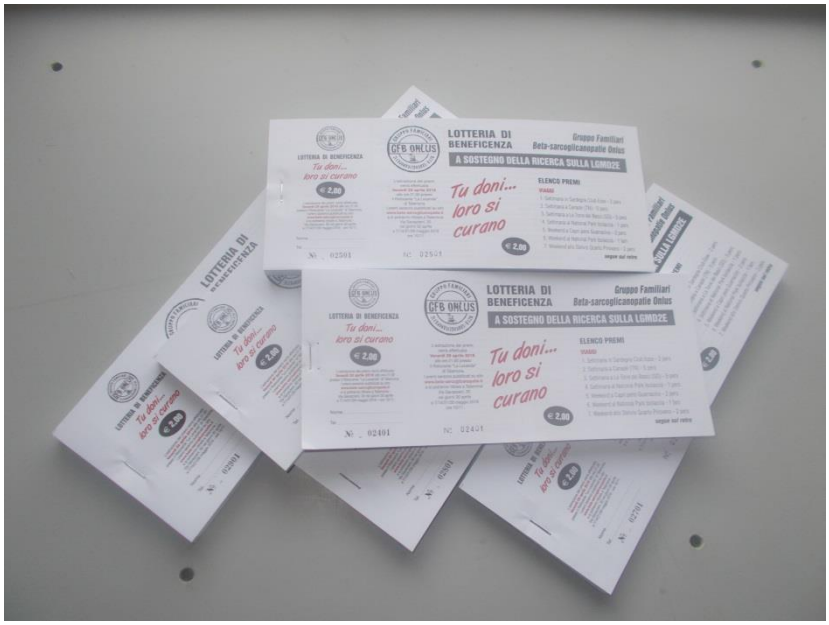
PARTITA LA PRIMA LOTTERIA DEL GFB ONLUS "Tu doni ... loro si curano"

Dal mese di dicembre è possibile acquistare i biglietti della lotteria del GFB ONLUS "Tu doni .... loro si curano", che continuerà fino all'estrazione del 29 aprile, con oltre 100 premi, tra cui numerose vacanze da sogno, voli in aliante, un mare di ingressi a terme, tanti buoni ristorante e una valanga di cesti con le prelibatezze valtellinesi. I biglietti si possono trovare presso i punti vendita autorizzati, al costo di due euro l'uno. Il ricavato verrà utilizzato nel fondo per la ricerca, per il finanziamento del progetto di terapia genica a Columbus Ohio. Potete aiutarci acquistando i biglietti della lotteria o vendendoli ai vostri amici, chiamando il 3280075986 o scrivendo a info@beta-sarcoglicanopatie.it.

Sul sito dell'associazione potete leggere l'elenco dei premi e dei punti vendita dei biglietti, ai link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=185

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=186



PROGRAMMA DI NATALE DEL GFB ONLUS

PRESEPE DEL GFB ONLUS: verrà allestito un presepe presso il piano terra della biblioteca di Talamona (SO), inserito nella manifestazione "I presepi delle contrade", i volontari del GFB ONLUS vi aspetteranno al presepe tutti i giorni dal 23 dicembre al 6 gennaio, dalle ore 14 alle 23.

INCANTO DI NATALE: domenica 27 dicembre si terrà il Concerto "InCanto di Natale" del coro dell'Infanzia "Progetto Canto", in collaborazione con la corale Don C. Tencalli e con la gradita partecipazione della cantante emergente Mara Sottocornola. Il concerto si terrà alle ore 14.30, presso l'auditorium di Talamona.

GONFIABILANDIA: per il secondo anno il GFB organizzerà un intrattenimento tra i gonfiabili per bambini e ragazzi dai 3 ai 14 anni, presso la palestra di Talamona, nei giorni Sabato 2 Gennaio 2016 ore 14-19 e Domenica 3 gennaio 2016 ore 10-12 e 14-19.

CONTINUA LA RACCOLTA PUNTI DELLA SOCIETA' IPERAL A SOSTEGNO DEL GFB ONLUS

Mancano 42 giorni al termine dell'iniziativa "La Spesa che Fa Bene 2015". Per il terzo anno consecutivo, il GFB ONLUS è stato selezionato fra le 50 onlus che partecipano alla raccolta punti "La spesa che fa bene 2015" dei supermercati Iperal. Il nostro codice quest'anno è **838** per donare con la carta amica 500 punti o multipli. Per ogni donazione di 500 punti il GFB ONLUS riceverà un contributo di 10 euro. Si possono donare i punti fino al 31 gennaio 2016. Passate parola !!!!!!!!!!!!
Nelle due precedenti edizioni il GFB ONLUS si è classificato al terzo posto e ha ricevuto 16.248 euro nel 2013 e 20.000 nel 2014.

Il contributo che riceverà l'associazione quest'anno verrà destinato a sostegno della ricerca scientifica e al progetto ausili per disabili.

http://www.iperal.it/iperal/opencms/it/carta-amica/catalogo/2015/09_spesa_fa_bene/index.html

---

VOTA IL VIDEO DEL GFB ONLUS NEL CONCORSO 1° PREMIO NAZIONALE TURISMI ACCESSIBILI

Fino al 22 Febbraio 2016 potete votare il video del GFB ONLUS relativo al servizio "Il GFB ONLUS festeggia l'arrivo del suo pulmino", sul sito Premio turismi accessibili. Al seguente link dovete prima accedere all'area registrati e poi votare dall'area Vota.

http://www.turismipertutti.it/articoli/item/38-il-gfb-onlus-festeggia-l-arrivo-del-suo-pulmino#add-review

---

TERZO RITROVO ANNUALE DEL GFB ONLUS

Anche nel 2016 il GFB ONLUS propone il terzo ritrovo annuale delle famiglie dell'associazione e dei simpatizzanti, che si terrà dal 13 al 16 agosto in Valmalenco (SO). Questo raduno rientra nel progetto "Sport, ambiente e disabilità" dell'associazione, finanziato dalla fondazione Provaltellina, col bando "Servizi alla Persona". Prevede una salita in elicottero e una crociera sul lago di Como. Chi è interessato a partecipare può iscriversi inviando una mail a info@beta-sarcoglicanopatie.it

---

5 x 1000 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. Nel mese di novembre di quest'anno il GFB ONLUS ha ricevuto anche il suo primo contributo 5x1000, relativo alle donazioni del 2013, pari a **3691,78 € .**

Buon Natale e felice anno nuovo dal GFB ONLUS

GFB ONLUS

A SOSTEGNO DELLA RICERCA SCIENTIFICA SULLA LGMD2E

GONFIABILANDIA

OFFERTA LIBERA

Palestra di TALAMONA

Sabato 2 gennaio
14-19
Domenica 3 gennaio
10 –12 14-19

Codice 5x1000 del GFB ONLUS: 91015450140

Solidarietà: InCanto d'Amicizia

Il coro dell'infanzia "PROGETTO CANTO" di Talamona

in collaborazione con la "Corale Don Costante Tencalli"

organizza:

InCanto di Natale

Domenica 27 Dicembre ORE 14.30

Auditorium di Talamona

Coro dell'infanzia "PROGETTO CANTO"

Ospite speciale per il GFB ONLUS:

Mara Sottocornola

Il ricavato verrà interamente devoluto al GFB ONLUS per combattere una grave malattia genetica.