

#Presente? Telethon chiede sostegno nella cura alle malattie rare

Pubblicato: Martedì 4 Dicembre 2018



Da 27 anni promuove la ricerca scientifica per le malattie rare o anche sconosciute. Sono stati raccolti 498 milioni di euro (di cui 300 raccolti dalla Banca BNL) investiti tutti in progetti di ricerca che hanno migliorato progressivamente la qualità della vita di molti pazienti.

Nuove diagnosi e terapie sono state rese possibili grazie al sostegno continuo all'opera di **scienziati che, così, hanno scelto di continuare a lavorare in Italia.**

Nonostante eventi e raccolte fondi siano ormai all'ordine del giorno, la **campagna di dicembre di Telethon rimane un momento di alto significato** anche per lo scopo informativo e divulgativo che la fondazione porta avanti. **Lanciata nel 1990 da UILDM** (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) con una maratona televisiva che raccolse 19 miliardi di lire, da quel momento l'iniziativa è proseguita ogni anno raccogliendo sempre **più sostenitori, partner e, quindi, fondi.** Lo scorso anno, la maratona si è chiusa con una raccolta di **31 milioni di euro.**

Per il 2018, **le date scelte sono dal 15 al 22 dicembre** con eventi nelle piazze italiane **nel weekend del 15 e 16 dicembre.** L' slogan per questa nuova edizione è **#Presente?** per rispondere all'appello dei tanti ammalati che ancora aspettano una risposta.

Sono migliaia, ogni anno, **i progetti che vengono sottoposti alla commissione formata da 30**

scienziati, quasi tutti stranieri, che validano la bontà della proposta: **il bando per la presentazione esce proprio a dicembre**.

La proposte che superano la scrematura iniziale vengono poi smistate, per argomento e per la prima valutazione, a tre membri della Commissione (grant) e a due esperti del settore (peer) L'insieme dei giudizi viene discussa in sessione plenaria dagli scienziati che ne approva circa un quinto tra quelli in concorso.

Fino a oggi, **sono state 571 le malattie genetiche su cui Telethon ha finanziato la ricerca attraverso 2629 progetti**. Le borse di studio o contratti per lo studio sponsorizzati sono stati **1611**. La produzione scientifica pubblicata è di 10.717 articoli.

« La raccolta di Telethon si affida a una rete di sostenitori che vede protagonista il Comune di Varese in questo territorio – ha commentato **Rosalia Chendi** presidente provinciale di Uildm ringraziando l'assessore ai servizi sociali **Roberto Molinari** – abbiamo al nostro fianco Avis perché quello che preme sottolineare è il valore determinante che la ricerca ha sulle attese e le aspettative di vita che ancora oggi attendono una risposta ai loro perché».

La campagna di raccolta fondi avverrà anche attraverso donazioni al numero 45510 dal 1 al 31 dicembre.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it