

Cuori di biscotto: il sostegno alla ricerca contro le malattie rare arriva in piazza

Pubblicato: Venerdì 3 Maggio 2019



In più di **1.600 piazze in tutta Italia** saranno di nuovo protagoniste le **“mamme rare”** che ogni giorno affrontano le difficoltà delle **malattie genetiche dei loro bambini**: il **4 e il 5 maggio** torna infatti **“Io per lei”**, la campagna di primavera di **Fondazione Telethon e UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**, per supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare e l’assistenza alle persone con patologie neuromuscolari.

La campagna è un racconto corale che mette le mamme “rare” e il loro impegno al centro, chiedendo a tutti di attivarsi per un grande obiettivo comune: **la lotta alle malattie genetiche rare**.

Nelle piazze saranno allestiti **banchetti** dove i volontari di **Fondazione Telethon e UILDM, e di AVIS** volontari sangue, **Anffas – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale** e **UNPLI – Unione Nazionale delle Pro Loco d’Italia** distribuiranno i **Cuori di Biscotto**, un regalo perfetto per festeggiare la mamma, con una **donazione minima di 12 euro**: la campagna sarà on air infatti in prossimità di una ricorrenza importante come quella della Festa della Mamma.

“Fondazione Telethon è da anni al fianco di chi vive con una malattia genetica rara, attraverso una ricerca scientifica di eccellenza che ha permesso di curare patologie insidiose, troppo spesso trascurate proprio a causa della loro rarità – commenta **Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione**

Telethon – La Festa della Mamma è una ricorrenza in cui ognuno di noi rivolge un pensiero a tutte quelle donne che nelle nostre vite rappresentano un punto di riferimento: la campagna ‘Io per Lei’ è dedicata proprio alle ‘mamme rare’ che ogni giorno combattono con forza per il futuro dei loro bambini».

«Con il nostro impegno per la Campagna di primavera – dichiara **Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM** – vogliamo mettere in luce l’importante ruolo della ricerca che, insieme al lavoro delle associazioni a livello territoriale, ha permesso di raggiungere risultati inattesi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari. Chi convive con una patologia neuromuscolare può vivere più a lungo, può stare bene, lavorare, diventare genitore. Può fare volontariato e impegnarsi nella società a tutti i livelli. Non è più identificabile solo con la sua malattia. Quando ciò non accade la persona perde una parte di sé e al tempo stesso la società perde l’occasione di crescere e cambiare il proprio punto di vista».

IL BANDO TELETHON-UILDM

Dal 2001 i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM sostengono il Bando Telethon-UILDM, nell’ambito del quale, solo negli ultimi 10 anni, sono stati **investiti oltre 10 milioni di euro** destinati specificatamente al miglioramento della qualità di vita dei **pazienti neuromuscolari**, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte negli studi **più di 6.000 persone**. Quest’anno l’edizione del bando è focalizzata su progetti di ricerca clinica sulle **distrofie muscolari e miopatie**, con l’obiettivo di migliorare la conoscenza di queste patologie, la loro storia naturale, la relazione tra genetica e manifestazione clinica, la definizione delle misure ottimali da impiegare per monitorare la progressione della malattia e l’efficacia delle terapie, o di implementare standard di cura e nuove modalità di intervento terapeutico.

I CUORI DI BISCOTTO

I Cuori di Biscotto sono contenuti in scatole di latta eleganti e curate nel dettaglio, in tre differenti colori dal sapore primaverile: blu, per i biscotti al cacao e gocce di cioccolato, verde, per i biscotti con farina integrale, e arancione, per i biscotti con arance di Sicilia, una nuova ricetta prodotta in esclusiva per Fondazione Telethon.

Sono prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona, un’azienda familiare che da più di cento anni propone specialità di pasticceria con grande attenzione alla qualità delle materie prime.

In ogni scatola in latta, personalizzata con la parola “cuore” e il claim ormai simbolico “Io sostengo la ricerca con tutto il cuore”, sono contenute tre vaschette, confezionate singolarmente per mantenere il profumo dei biscotti appena sfornati. All’interno del pack è presente inoltre una brochure informativa che racconta i risultati e i successi di Fondazione Telethon, con un comodo segnalibro da staccare e conservare.

Compilando poi il form online con i propri dati all’indirizzo www.telethon.it/primavera, il donatore che ha scelto i Cuori di biscotto potrà ricevere in omaggio per un anno il Telethon Notizie, la rivista di Fondazione Telethon. La ricerca scientifica può fare la differenza per migliorare la qualità della vita delle persone con una malattia genetica rara e dei loro familiari.

Per conoscere il punto di raccolta più vicino basta visitare il sito www.telethon.it.

È possibile inoltre partecipare attivamente alla campagna come volontario e aiutare a distribuire i Cuori di biscotto chiamando il numero **06.44015758** oppure scrivendo all’indirizzo volontari@telethon.it.

Sarà infine possibile richiedere i Cuori di biscotto direttamente sul sito www.telethon.it nella sezione dello shop solidale.

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it

