

L'AQUILA: CUORI DI CIOCCOLATO TELETHON, AL VIA RECLUTAMENTO VOLONTARI PER BANCHETTI NELLE PIAZZE

4 Ottobre 2022



L'AQUILA - Il Natale si avvicina e Fondazione Telethon sarà presente nelle piazze italiane con la distribuzione dei Cuori di cioccolato.

Anche all'Aquila quest'anno sarà possibile partecipare alla grande catena di solidarietà che attraversa l'Italia e fare un dono speciale, partecipando attivamente come volontario, per contribuire a migliorare la vita delle persone con una malattia genetica rara.

Far parte della grande rete di volontari Telethon significa entrare in un gruppo appassionato e determinato, che attraverso le proprie azioni dona speranze, terapie e futuro a tutti i bambini e alle famiglie che ogni giorno affrontano con coraggio le difficoltà imposte dalla malattia.

I tradizionali banchetti saranno presenti domenica 11, sabato 17 e domenica 18 dicembre. La partecipazione ha diverse modalità: sarà possibile donare alcune ore, una o più giornate, fino ad organizzare un banchetto. Un'ulteriore opportunità è distribuire il Cuore di cioccolato tra amici, parenti e colleghi, in modalità libera, richiedendo il kit dedicato.

Per informarsi e scegliere la modalità di partecipazione è possibile compilare il form all'indirizzo <http://www.telethon.it/partecipa/volontari/diventa-un-volontario/> oppure contattare Giuseppe Di Mattia, coordinatore Telethon, al numero 337787974.

Fondazione Telethon ETS è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 per iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare.

La sua missione è di arrivare alla cura delle malattie genetiche rare grazie a una ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori prassi condivise a livello internazionale.

Attraverso un metodo unico nel panorama italiano, segue l'intera "filiera della ricerca" occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti e dell'attività stessa di ricerca portata avanti nei centri e nei laboratori della Fondazione.

Telethon inoltre sviluppa collaborazioni con istituzioni sanitarie pubbliche e industrie farmaceutiche per tradurre i risultati della ricerca in terapie accessibili ai pazienti.

Dalla sua fondazione ha investito in ricerca oltre 623 milioni di euro, ha finanziato 2.804 progetti con 1.676 ricercatori coinvolti e più di 580 malattie studiate. Ad oggi grazie a Fondazione Telethon è stata resa disponibile la prima terapia genica con cellule staminali al mondo, nata grazie alla collaborazione con l'industria farmaceutica. Strimvelis, questo il nome commerciale della terapia, è destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita.

Un'altra terapia genica frutto della ricerca Telethon resa disponibile è quella per una grave malattia neurodegenerativa, la leucodistrofia metacromatica, dal nome commerciale di Libmeldy. Questo approccio terapeutico è in fase avanzata di sperimentazione clinica per un'altra immunodeficienza, la sindrome di Wiskott-Aldrich.

Altre malattie su cui la terapia genica messa a punto dai ricercatori Telethon è stata valutata nei pazienti sono la beta talassemia e due malattie metaboliche dell'infanzia, la mucopolisaccaridosi di tipo 6 e di tipo 1.

Inoltre, all'interno degli istituti Telethon è in fase avanzata di studio o di sviluppo una strategia terapeutica mirata anche per altre malattie genetiche, come per esempio l'emofilia o diversi difetti ereditari della vista. Parallelamente, continua in tutti i laboratori finanziati da Telethon lo studio dei meccanismi di base e di potenziali approcci terapeutici per patologie ancora senza risposta.