
Malattie genetiche rare: Telethon e associazioni, con bando “Seed Grant” finanziati 7 progetti per un totale di 350 mila euro:

Sette progetti di ricerca scientifica finanziati per un totale di 350 mila euro: dal bando “Seed Grant”, lanciato da Fondazione Telethon per aiutare le associazioni di pazienti con malattie genetiche rare a investire al meglio i propri fondi in progetti di ricerca sulle patologie di proprio interesse, arriva dunque nuova linfa per la ricerca. A due anni dalla prima esperienza pilota con l'Associazione italiana deficit di Glut1, sono stati finanziati 7 progetti su cinque rare malattie genetiche: la sindrome di Sanfilippo, la pseudo-ostruzione intestinale cronica (Poic), la fibrodisplasia ossificante progressiva (Fop), la discinesia ciliare primaria e l'encefalopatia epilettica da deficit di Cdk15. Di questi, 5 progetti “Seed” sono stati finanziati dalle associazioni Sanfilippo Fighters, Ppoc e dintorni, Fop Italia, Aid Kartagener, Cdk15-Insieme verso la cura, e due da Fondazione Telethon. Costituita una commissione scientifica ad hoc per ciascuna patologia, formata da ricercatori di fama internazionale esperti della malattia, ciascun progetto è stato valutato per il proprio merito scientifico. Per ciascuna patologia, la rispettiva commissione ha individuato tra i progetti presentati quelli meritevoli di finanziamento, che sono stati poi presentati alle rispettive associazioni per la decisione finale. “Sono sempre di più le associazioni che si attivano per raccogliere fondi da investire in ricerca sulla malattia di loro interesse e che poi si rivolgono alla Fondazione per capire come impiegarli al meglio. Negli ultimi due anni abbiamo quindi messo a loro disposizione le nostre competenze maturate in oltre trent'anni nel selezionare progetti sulla base della qualità scientifica e dell'impatto sui pazienti”, dichiara Manuela Battaglia, responsabile della ricerca di Fondazione Telethon. Per Alessandra Camerini, responsabile relazioni con i pazienti e le associazioni, queste ultime “rappresentano un punto di riferimento soprattutto in un ambito come quello delle malattie genetiche rare, poiché consentono a chi affronta queste patologie di sentirsi meno solo e di poter contare su una grande rete informativa, solidale e sempre più attiva nella ricerca”. Ulteriori informazioni su www.telethon.it.

Giovanna Pasqualin Traversa