

Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento  
Piazza Dante 15, 38122 Trento  
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615  
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 514 del 10/03/2017

13-15 marzo – XIX Convention scientifica

## **Fondazione Telethon leader nella classifica dei grant assegnati dallo European Research Council nel settore biomedico**

**Fondazione Telethon in testa alla classifica dei grant dell'ERC nel settore "Life Sciences", fondi europei assegnati in base all'eccellenza della ricerca scientifica. Dal 13 al 15 marzo a Riva del Garda la XIX edizione della Convention Scientifica, che coinvolgerà oltre 800 persone, di cui circa 650 ricercatori di Fondazione Telethon, in cui verranno presentati i risultati e gli obiettivi raggiunti, con uno sguardo rivolto ai progetti futuri. "Share for Rare", la condivisione di dati clinici, campioni biologici e risultati della ricerca tra i temi trattati durante la Convention Scientifica di Riva del Garda.**

**Riva del Garda, 10 marzo 2017 – In occasione del decimo anniversario dello European Research Council (ERC), organizzazione europea per il finanziamento della ricerca scientifica, Fondazione Telethon conferma il suo primato in Italia nel settore delle "life sciences". Degli 87 grant assegnati ad oggi nel nostro Paese, ben 16 (per un totale di oltre 25 milioni di euro) sono stati infatti vinti da ricercatori che lavorano negli istituti Telethon: l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Tigem) di Pozzuoli (Napoli), l'Istituto San Raffaele-Telethon per la Terapia Genica di Milano (SR-Tiget) e l'Istituto Telethon Dulbecco (DTI). Un risultato che dimostra la capacità della Fondazione di fare da "catalizzatore di eccellenza scientifica" e di selezionare progetti eccellenti, confermato pure dal numero di grant ERC vinti da scienziati di altri istituti di ricerca italiani titolari di fondi Telethon (29, per un totale di oltre 59 milioni).**

Il decimo anniversario dell'ERC coincide esattamente con la **XIX edizione della Convention Scientifica**, organizzata dalla Fondazione con cadenza biennale e che si terrà a **Riva del Garda (TN) dal 13 al 15 marzo**. Un momento di incontro che coinvolgerà oltre 800 persone, di cui circa 650 ricercatori di Fondazione Telethon, in cui verranno presentati i risultati e gli obiettivi raggiunti, con uno sguardo rivolto ai progetti futuri.

*"L'assegnazione dei fondi da parte dello European Research Council è altamente competitiva, basata esclusivamente sull'eccellenza – osserva **Lucia Monaco**, Direttore scientifico di Fondazione Telethon – la capacità dei nostri ricercatori di ottenerli è dunque una conferma della qualità della ricerca da noi sostenuta e promossa ed è un motivo di grande orgoglio. I miei complimenti e la mia gratitudine vanno a tutti gli scienziati che contribuiscono al raggiungimento degli ambiziosi obiettivi della Fondazione e che con il loro lavoro quotidiano ci consentono di fare passi in avanti sempre più consistenti nella lotta alle malattie genetiche rare".*

La Convention è organizzata anche grazie al sostegno della **Provincia autonoma di Trento**, che negli ultimi anni ha anche supportato le carriere di due ricercatori dell'**Istituto Telethon Dulbecco** che lavorano presso il Centro per la Biologia Integrata (CIBIO) dell'**Università di Trento** (Stefano Biressi e Maria Pennuto).

Oltre alle sessioni scientifiche dedicate a diversi gruppi di malattie genetiche (per i dettagli si rimanda al programma), ne è prevista una di interesse trasversale intitolata "**Share for Rare**", in cui si affronteranno gli aspetti etici e tecnologici relativi alla condivisione allargata di dati clinici, genetici e scientifici e di campioni biologici, grazie a strumenti quali biobanche e registri. L'importanza fondamentale della condivisione nella lotta alle malattie genetiche rare sarà sviluppato grazie anche all'intervento di ospiti internazionali di spicco quali **William A. Gahl**, direttore del programma per malattie senza diagnosi dei National Institutes of Health statunitensi, **Hanns Lochmueller**, coordinatore del programma europeo RD-Connect e presidente della Commissione scientifica interdisciplinare del consorzio internazionale per la ricerca sulle malattie rare (IRDiRC) e **Sharon Terry**, presidente di Genetic Alliance nonché membro del consiglio di indirizzo scientifico della Fondazione. Seguirà una tavola rotonda moderata dal direttore del Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto superiore di sanità **Domenica Taruscio** e da **Yann Le Cam**, presidente dell'organizzazione che rappresenta le associazioni di malattie rare a livello europeo (Eurordis), a cui è affidata anche l'apertura dei lavori.

La Convention rappresenta dunque un'occasione unica per tutti i ricercatori di Fondazione Telethon non solo per l'aggiornamento e la condivisione con i colleghi di tutta Italia, ma anche per confrontarsi direttamente con chi quotidianamente affronta le paure e i disagi delle patologie studiate. La Convention scientifica accoglierà infatti al suo interno anche il **V Convegno delle Associazioni amiche**, che si svolgerà il 13 e il 14 marzo con la partecipazione di 125 persone, in rappresentanza di oltre 90 associazioni di malattie genetiche rare. Altro importante appuntamento della Convention è il **III Convegno neuromuscolare**, che si svolgerà il 12 e il 13 marzo: un'iniziativa che ha come obiettivo la promozione della formazione e della ricerca clinica nell'ambito delle malattie neuromuscolari in Italia, organizzato dall'Alleanza Neuromuscolare, creata nel 2015 da Fondazione Telethon congiuntamente con l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e l'Associazione per lo studio sul Sistema nervoso Periferico (ASNP).

***Il programma completo della convention scientifica, del Convegno delle Associazioni amiche del Convegno neuromuscolare è disponibile sul sito di Fondazione Telethon all'indirizzo:***

***<http://www.telethon.it/la-ricerca/per-i-ricercatori/convention>***

### **Fondazione Telethon**

*Fondazione Telethon 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 **475 milioni di euro**, ha finanziato oltre 2.600 progetti con quasi 1.600 ricercatori coinvolti e più di 540 malattie studiate.*

*Ad oggi grazie alla Fondazione Telethon è stata resa disponibile ai pazienti la prima terapia genica con cellule staminali al mondo, nata grazie alla collaborazione con GlaxoSmithKline e Ospedale San Raffaele. Strimvelis, questo il nome commerciale della terapia, è destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fino alla nascita. Per altre tre **gravi malattie genetiche** quali la leucodistrofia metacromatica, la sindrome di Wiskott-Aldrich e la beta talassemia, sono*

*in corso studi clinici che stanno dando risultati promettenti, mentre sono **oltre 20** le malattie genetiche per le quali all'interno degli istituti Telethon è in fase avanzata di studio o sviluppo di una strategia terapeutica mirata. 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.*

**Per maggiori informazioni:**

Ufficio stampa Fondazione Telethon - HAVAS PR Milan

Sara Bernabovi – sara.bernabovi@havaspr.com – tel. 02 85457032 – 3427579993

Thomas Balanzoni – thomas.balanzoni@havaspr.com – tel. 02 85457047 – 3463204520

()