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. 626 del 11/03/2013

Al via la diciassettesima edizione della convention scientifica che vedrà la partecipazione di 600 ricercatori e 130 delegati di associazioni di pazienti

RIVA DEL GARDA OSPITA IL MEGLIO DELLA RICERCA TELETHON SULLE MALATTIE GENETICHE RARE

Si aprono oggi presso il Palazzo dei congressi di Riva del Garda i lavori della Convention scientifica Telethon, l'appuntamento biennale con cui la Fondazione, nata nel 1990 per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare raduna, tutti gli scienziati titolari di un finanziamento per fare il punto sull'attività svolta e illustrare progressi e prospettive. A tre mesi di distanza dai riflettori della celebre maratona televisiva, Telethon riunisce quindi la propria comunità di scienziati in un'occasione unica di confronto e scambio reciproco.-

Giunta alla diciassettesima edizione, la Convention è organizzata grazie anche al sostegno della Provincia autonoma di Trento, che tra l'altro ha messo a disposizione un milione di euro per due posizioni di Assistant Telethon Scientist dell'Istituto Telethon Dulbecco, il programma carriere costituito nel 1999 e intitolato al Premio Nobel scomparso un anno fa, da svolgersi presso istituti di ricerca trentini. "Siamo molto grati alla Provincia di Trento – ha detto Francesca Pasinelli, direttore generale della Fondazione Telethon – per l'attenzione che da tempo mette ai temi della cultura, della ricerca e dell'innovazione. Contiamo di ricambiare tanta generosità attraverso un evento ricco di contenuti interessanti per la comunità scientifica e per quella dei pazienti, offrendo ai partecipanti l'occasione di un confronto con chi rappresenta la scienza italiana più competitiva nel mondo".
"Il Trentino - ha sottolineato a sua volta il presidente della Provincia autonoma Alberto Pacher - è orgoglioso di dare il proprio contributo all'impegno di Telethon. La ricerca scientifica è per noi legata in maniera imprescindibile alle ricadute concrete che essa può produrre per il benessere della società, ricadute tanto più significative perché riguardano la salute e la possibilità, quindi, di alleviare le sofferenze di tanti. Inoltre, grazie alla Convention di Telethon, confermiamo come Trentino anche la nostra volontà di essere in rete e di unire le forze con il resto del Paese, per tagliare nuovi traguardi che siano sempre ambiziosi e condivisi."

Al convegno, che si terrà fino al 13 marzo, parteciperanno 600 ricercatori provenienti da tutta Italia e 130 membri di associazioni di pazienti: la Convention scientifica ospiterà infatti anche la terza edizione del convegno delle Associazioni amiche di Telethon, un'opportunità unica per i rappresentanti del mondo dei pazienti di entrare in contatto con i ricercatori che studiano le patologie di loro interesse.

Il programma scientifico prevede una panoramica di esempi eccellenti della ricerca Telethon in vari ambiti, dalle disabilità intellettive alle patologie renali e cardiache, dalle malattie ereditarie del sangue alle patologie neuromuscolari. Si parlerà inoltre di come ottimizzare il passaggio dal laboratorio alla clinica, di come mettere in atto alleanze strategiche e di come un'organizzazione come Telethon possa facilitare questo delicato processo

Tra gli eventi satellite, la novità di quest'anno è l'incontro di aggiornamento sulla ricerca clinica neuromuscolare in Italia: organizzato da Telethon insieme all'Associazione italiana di miologia (Aim), si

svolgerà a partire da domenica 10 marzo e vedrà la partecipazione di 160 esperti tra ricercatori e clinici impegnati su diverse forme distrofia e atrofia muscolare di origine genetica. Si replica inoltre l'esperienza di successo dell'edizione precedente dedicata ai ricercatori più giovani su come costruire la propria carriera di scienziato: a tenerla sarà Stefano Bertuzzi, già Telethon Scientist nei suoi primi anni di carriera e attualmente direttore fresco di nomina dell'American Society for Cell Biology.

La Convention ospiterà anche la consegna della prima edizione del premio giornalistico O.Ma.R dedicato alle malattie e ai tumori rari, organizzato insieme a O.Ma.R - Osservatorio malattie rare, testata giornalistica interamente dedicata al tema, e Orphanet Italia. Ad assegnare i due premi principali (contenuti cartacei/on line e audio/video) nonché i due premi speciali messi a disposizione da altrettante case farmaceutiche (Premio Celgene per i tumori rari e Premio InterMune per le malattie rare del polmone) è stata una giuria che vede tra i membri anche il direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità Domenica Taruscio e il direttore scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma Bruno Dallapiccola.
A chiusura della cerimonia di consegna dei premi ci sarà l'incontro con Massimiliano Verga, professore di Sociologia del diritto all'Università di Milano Bicocca che ha scelto di raccontare la sua esperienza di padre di un ragazzo disabile in un libro anticonformista e spiazzante, Zigulì. La mia vita dolceamara con un figlio disabile, edito nel 2012 da Mondadori.

Telethon in cifre, dal 1990 a oggi

· Oltre 370 milioni di euro destinati alla ricerca sulle malattie genetiche rare
· 2431 progetti di ricerca finanziati
· 445 malattie genetiche studiate
· Oltre 1500 ricercatori meritevoli di finanziamento
· 8700 pubblicazioni scientifiche

Per informazioni – ufficio stampa Telethon
Marco Piazza: mpiazza@telethon.it, 349 2864824
Matteo Marchese: mmarchese@telethon.it, 338 2638448
www.telethon.it

In allegato interviste audio a Francesca Pasinelli, direttore generale Telethon, Lucia Monaco, direttore scientifico Telethon, Alessandro Quattrone, direttore CIBIO

-

()