

COMUNICATO n. 697 del 13/03/2023

Ad aprire i lavori il presidente della Provincia Fugatti con il presidente della Fondazione Luca di Montezemolo

Oggi a Riva del Garda la convention scientifica di Fondazione Telethon

Porgiamo volentieri il benvenuto del Trentino agli oltre 850 partecipanti alla convention scientifica di Fondazione Telethon che fino al 15 marzo coinvolgerà i principali attori del mondo delle malattie rare. Per la nostra Provincia è motivo di grande orgoglio ma anche una grande opportunità che a Riva del Garda si possano incontrare ricercatori, clinici, associazioni di pazienti, confrontarsi tra loro e conoscere gli ultimi traguardi nella ricerca di Fondazione Telethon. Del resto quello fra la nostra Provincia e Telethon è sicuramente un rapporto consolidato, sappiamo la vostra serietà, le modalità e l'approccio con cui perseguite le vostre mission, vogliamo proseguire in questo rapporto di collaborazione e continuare ad investire. Siamo un piccolo territorio ma la nostra propensione alla ricerca e all'innovazione è forte, basti pensare ad alcune delle nostre eccellenze come il CIBIO, il Dipartimento di Biologia Integrata, i cui programmi di ricerca sono dedicati all'area delle biotecnologie per la salute umana, o al Centro Clinico NeMO nato grazie a un accordo di sperimentazione pubblico - privato e situato all'interno dell'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine Valsugana. Il nostro impegno è quello di continuare in questo percorso". E' stato con queste parole che il presidente della Provincia, Maurizio Fugatti, ha aperto oggi pomeriggio al Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, la ventunesima Convention Scientifica di Fondazione Telethon. Accanto al presidente Fugatti vi era il presidente di Fondazione Telethon ETS Luca di Montezemolo con il direttore generale Francesca Pasinelli.

Dal presidente di Fondazione Telethon Luca di Montezemolo sono arrivate parole di ringraziamento alla Provincia autonoma di Trento per il sostegno all'iniziativa, di elogio al territorio di Riva del Garda e, più in generale, del Trentino: "Il supporto che abbiamo dalla Provincia di Trento non è esclusivamente economico - sono state le sue parole - è anche poter contare su un luogo, il centro congressi, così ben organizzato dove tenere una giornata di lavoro e di confronto interpersonale. Oggi è una giornata molto importante perché finalmente riusciamo a stare insieme dopo molto tempo. In questa sala ci sono tutti coloro che, in ruoli, attività e con competenze diverse sono fondamentali per Telethon". Il presidente Luca di Montezemolo ha quindi evidenziato che "un Paese che non investe in ricerca è un Paese che non investe sul proprio futuro", mettendo in luce come la pandemia abbia ribadito il ruolo fondamentale della ricerca. Infine ha ricordato che sugli 850 partecipanti presenti oggi, circa 500 sono clinici e ricercatori, proprio perché "il nostro lavoro è dare risposta alle tante famiglie che attendono da Telethon una terapia", e ha ringraziato i volontari e i donatori che sostengono, quotidianamente, l'attività della Fondazione.

Quindi il direttore generale di Fondazione Telethon, Francesca Pasinelli ha accolto tutti i partecipanti con grandissima emozione: "Oggi qui c'è tutto l'ecosistema che caratterizza il mondo Telethon", ha esordito ripercorrendo poi cosa è stato fatto negli ultimi 4 anni in tema di ricerca sulle malattie genetiche rare, dalle migliaia di pubblicazioni scientifiche prodotte agli ulteriori 100 milioni devoluti ai programmi di ricerca,

dalle 67 nuove malattie rare che sono state studiate, fino alle 5 nuove start up avviate. "La nostra visione per i prossimi anni è quella di continuare a supportare una ricerca di impatto, di base e traslazionale, di trasformare la ricerca in terapia fruibile ai pazienti", ha concluso Pasinelli.

"Per Riva del Garda Fierecongressi è un grande orgoglio inaugurare questa primavera ospitando un appuntamento scientifico storico e mainstream come Telethon", ha affermato a margine dei lavori **Roberto Pellegrini, presidente di Riva del Garda Fierecongressi**. "Siamo felici di poter offrire ai ricercatori partecipanti un'occasione di aggiornamento in un contesto unico come quello dell'Alto Garda, dando inizio a una stagione congressuale densa e diversificata".

Molto ricco il programma scientifico della convention, costruito grazie anche al supporto di alcuni ricercatori Telethon: tanti gli argomenti trattati, tra cui i più importanti traguardi raggiunti in campo terapeutico e diagnostico e nello studio dei meccanismi di diverse malattie genetiche rare, come quelle neuromuscolari, del neurosviluppo e mitocondriali. Vi sono approfondimenti su tematiche d'avanguardia quali le terapie avanzate e l'intelligenza artificiale, così come sull'impatto che il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) avrà nell'ambito della ricerca sulle malattie rare. Di rilievo anche i temi dedicati alle associazioni di pazienti: screening genomico per la diagnosi precoce, sostenibilità e accesso alla terapia genica, modelli virtuosi di finanziamento della ricerca da parte della comunità dei pazienti.

In questa edizione, l'impegno profuso si è fatto ancora più forte, in particolare per quanto riguarda l'accessibilità e l'inclusione. E' possibile seguire il convegno delle Associazioni in Rete anche in streaming su VIMEO, ed è presente una stenotipista per fornire un supporto alle persone non udenti. Viene inoltre trasmesso in diretta sulla web radio RadioAidel22, il primo laboratorio italiano di radio interno a un'associazione di pazienti dedicata a una malattia rara, la sindrome da delezione del cromosoma 22. Non mancano infine momenti di intrattenimento, come gli spettacoli "Siamo fatti Di-versi, perché siamo poesia", di Guido Marangoni e Nicola De Agostini, e "Life is magic", di Christopher Castellini – l'illusionista della mente.

Immagini a cura dell'Ufficio Stampa

Tutte le info:

<https://www.telethon.it/cosa-facciamo/supporto-alla-ricerca-e-ai-pazienti/supporto-alla-ricerca/convention/>

(at)