

# Festa della mamma: Telethon e Uildm in piazza con Cuori di biscotto

**Autore :** Redazione

**Data :** 3 Maggio 2018



**Il 5 e 6 maggio, in più di 1.600 piazze in tutta Italia contro le malattie rare**

*Riceviamo e pubblichiamo.*

Al centro le "mamme rare" e il loro impegno verso le sfide quotidiane che la vita impone: il 5 e il 6 maggio al via "Io per lei", la campagna di primavera di Fondazione Telethon e Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, UILDM, per supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare e l'assistenza alle persone che vivono con una malattia neuromuscolare.

Le protagoniste della campagna sono quattro mamme: una volontaria, una donatrice, una ricercatrice e una donna con una patologia neuromuscolare, che, insieme, si fanno portavoce dell'impegno di tutte le mamme che affrontano ogni giorno le difficoltà delle malattie genetiche rare dei loro bambini.

Per le "mamme rare", Fondazione Telethon e UILDM hanno deciso di mettere in campo una rete di solidarietà: i prossimi 5 e 6 maggio, in oltre 1.600 piazze in tutta Italia, con una donazione minima di €12,00, saranno distribuiti i Cuori di biscotto attraverso cui sarà possibile partecipare alla raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. In Campania saranno allestiti banchetti in molti comuni nelle province di Avellino, Caserta, Napoli e Salerno.

Dichiara Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon:

Fondazione Telethon è al fianco delle persone che vivono con una malattia genetica rara attraverso una ricerca scientifica di eccellenza, che ha però bisogno di un continuo supporto.

Il nostro obiettivo è da un lato quello di trovare cure e terapie e dall'altro quello di provare a dare risposte concrete anche nel caso di alcune malattie genetiche rare che a oggi non hanno neanche un nome.

Negli ultimi 28 anni la nostra Fondazione ha raggiunto notevoli risultati grazie a chi, attraverso le donazioni, sostiene i nostri ricercatori contribuendo in maniera importante al progresso della ricerca scientifica, non solo nell'ambito malattie genetiche rare, ma anche alla scoperta di meccanismi biologici alla base di patologie più diffuse.

Dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale di Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, UILDM:

Uno dei principali obiettivi di UILDM è da sempre promuovere e favorire la ricerca, che ha avuto un grande impulso nel 1990, quando è stata portata in Italia la prima maratona televisiva Telethon.

In quasi 30 anni di collaborazione abbiamo raggiunto importanti traguardi per aiutare le persone con malattie neuromuscolari ad affrontare le difficoltà imposte dalla malattia e per dare loro una speranza di cura grazie alla ricerca scientifica.

Nelle piazze saranno allestiti banchetti dove i Cuori di biscotto verranno consegnati dai volontari di Fondazione Telethon e Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, UILDM, e di AVIS, Anffas e UNPLI. Per conoscere il punto di raccolta più vicino basta visitare il sito [www.telethon.it](http://www.telethon.it).

È possibile inoltre partecipare attivamente alla campagna come volontario e aiutare a distribuire i Cuori di biscotto chiamando il numero 06-44015758 oppure scrivendo all'indirizzo [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it).

I Cuori di biscotto sono prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona, un'azienda familiare che da più di cento anni propone specialità di pasticceria e biscotti della tradizione ligure. Un dolce biscotto a forma di cuore, per un tè con gli amici o per la prima colazione, in tre gustose varianti: di pasta frolla al burro, con farina integrale o di pasta frolla con gocce di cioccolato.

Un regalo perfetto per festeggiare la mamma: la campagna sarà on air infatti in prossimità di una ricorrenza importante come quella della Festa della Mamma. I dolcetti sono contenuti in scatole di latta eleganti e curate nel dettaglio, in tre differenti colori dal sapore primaverile: rosa, verde e giallo. Ogni scatola, personalizzata con la *cloud* "cuore" tradotta in 11 lingue, segue il codice estetico degli altri prodotti solidali di Fondazione Telethon ed è inserita in uno shop coordinato.

Il *claim*, ormai simbolico, rimane "Io sostengo la ricerca con tutto il cuore". All'interno del *pack* è inoltre contenuta la brochure informativa che racconta i risultati e i successi della Fondazione, con un comodo segnalibro da staccare e conservare. Compilando poi il *form online* con i propri dati, il donatore che ha scelto i Cuori di biscotto potrà ricevere per un anno il Telethon Notizie, la rivista di Fondazione Telethon, come omaggio di ringraziamento.

A questa rete di solidarietà per le "mamme rare" ha deciso di partecipare anche BNL Gruppo BNP Paribas, storico partner di Fondazione Telethon, mettendo a disposizione già da marzo tutte le agenzie sul territorio per distribuire ai propri clienti i Cuori di biscotto e sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare.

Grazie alla *partnership* con Auchan Retail Italia, dal 9 aprile al 13 maggio, i clienti dei punti vendita Auchan, Simply e Lillapois potranno sostenere la ricerca scientifica con una donazione di €1,00 alle casse e ricevere una confezione di Cuoricini di biscotto da 20 gr.

I Cuoricini di biscotto da 20 grammi saranno inoltre disponibili a partire da aprile per i passeggeri dei voli Neos e sui treni delle principali tratte di NTV.

Sarà infine possibile richiedere i Cuori di biscotto direttamente sul sito [www.telethon.it](http://www.telethon.it) nella sezione dello *shop* solidale.

*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 quasi 500 milioni di euro, ha finanziato oltre 2.620 progetti con oltre 1.600 ricercatori coinvolti e più di 570 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 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 fin dalla nascita.

La terapia genica è in fase avanzata di sperimentazione anche per la leucodistrofia metacromatica, una grave malattia neurodegenerativa, la sindrome di Wiskott-Aldrich, un'immunodeficienza, e per la beta talassemia, mentre è appena stata avviata o è prossima all'avvio per due malattie metaboliche dell'infanzia, rispettivamente, 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.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, UILDM

UILDM nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 66 sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

All'interno di UILDM opera anche il Gruppo Donne, nato nel 1998, che si occupa di analizzare e argomentare, con proprie riflessioni e con la produzione di specifici documenti, l'ampio panorama della disabilità al femminile.

Uno dei principali obiettivi di UILDM è da sempre promuovere e favorire la ricerca, che ha avuto un grande impulso nel 1990, quando è stata portata in Italia la Fondazione Telethon.

Nell'ambito del bando clinico Telethon - UILDM, grazie all'impegno delle sezioni e dei volontari, sono stati investiti oltre 10 milioni di euro per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte negli studi più di 6.000 persone.



[Punti di raccolta della Campania](#)