

TELETHON: GIALLINI NEI PANNI DI CHI VIVE CON LA SMA, L'EMOZIONANTE RACCONTO

ROMA – Marco Giallini ha commosso tutto il pubblico sabato sera durante “Festa di Natale”, la serata di apertura della trentesima edizione della maratona televisiva di Fondazione Telethon che si terrà sulle reti Rai fino al 21 dicembre.

L'attore romano, presente per sensibilizzare il pubblico e sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare, ha recitato insieme a Marco Rasconi, presidente di UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, che vive con l'atrofia muscolare spinale (SMA).

L'uno nei panni dell'altro, hanno raccontato a parti invertite la propria storia, creando un momento molto toccante per il pubblico.

Si è aperta dunque con “Festa di Natale” in diretta in prima serata sabato 14 dicembre su Rai 1 la trentesima edizione della maratona di Fondazione Telethon, che proseguirà sulle reti Rai fino al 21 dicembre. Sarà una settimana all'insegna della solidarietà: domenica 15, sabato 21 e domenica 22 dicembre in più di 3.000 piazze in Italia sarà possibile ricevere il Cuore di cioccolato di Fondazione Telethon per supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Fino al 31 dicembre sarà possibile donare chiamando da rete fissa o inviando un sms al numero solidale 45510.

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 528 milioni di euro, ha finanziato oltre 2.630 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), la beta talassemia, e 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.



<https://abruzzoweb.it/telethon-giallini-nei-panni-di-chi-vive-con-la-sma-lemozionante-racconto/>