

FONDAZIONE



Milano, 19 settembre 2022 - Annunciati da Fondazione Telethon i vincitori del bando “Spring Seed Grant” 2022: sono dieci i progetti di ricerca finanziati per lo studio di sei malattie genetiche rare, per un totale di 500 mila euro. Avviata per la prima volta dalla Fondazione nel 2019, l’iniziativa ha l’obiettivo di aiutare le associazioni di pazienti con malattie genetiche rare a investire in modo mirato i propri fondi, attraverso la selezione dei migliori progetti di ricerca sulle proprie patologie di interesse.

In questa quarta edizione del bando sono stati finanziati progetti sulla sindrome di Phelan Mc-Dermid, la malattia di Fabry, la sindrome di Rett, la sindrome emolitico-uremica (Seu) atipica, la malattia di Lafora e la sindrome del neurosviluppo dovuta a mutazioni del gene CAMK2b.

Sette invece le associazioni coinvolte: Associazione Italiana per la Sindrome di Phelan-McDermid, Associazione Uniphelan, Associazione Italiana Anderson-Fabry, Pro RETT Ricerca - Associazione per la ricerca sulla sindrome di Rett ONLUS, Progetto Alice Onlus - Associazione per la lotta alla SEU, Associazione Tempo Zero, Associazione UNICI.

Come indica la parola seed, ogni finanziamento rappresenta un “seme” da gettare per iniziare un percorso di ricerca su un tema scarsamente studiato, come avviene spesso nell’ambito delle malattie genetiche rare. Ogni progetto è stato valutato da una commissione scientifica, costituita ad hoc e formata da

ricercatori di fama internazionale esperti della patologia, che ha individuato quali fossero meritevoli di finanziamento, per poi presentarli alle rispettive associazioni, perché si giungesse a una decisione finale.

Ad oggi sono complessivamente 37 i “seed grant” finanziati, per studiare 20 malattie genetiche rare, per oltre 1,8 milioni di euro di investimento totale. Ventuno le associazioni coinvolte, oltre a una piccola fondazione privata, ma anche Fondazione Telethon stessa, che ha voluto fare la sua parte finanziando 8 progetti tra quelli selezionati come meritevoli e presentati da ricercatori dei propri Istituti di Milano e Pozzuoli.