

# Malattie genetiche rare, da Telethon più di 5 milioni di euro alla ricerca di eccellenza

Annunciati i vincitori del primo round del bando indetto dalla Fondazione: 35 i progetti finanziati su tutto il territorio nazionale

Milano – Nuova linfa per la ricerca italiana sulle malattie genetiche rare: 5 milioni e 270mila euro, raccolti grazie alla generosità dei donatori italiani, permetteranno di finanziare 35 progetti in tutta Italia. A pochi giorni dalla ricorrenza del 28 febbraio dedicata alle persone con malattie rare, Fondazione Telethon ha annunciato i 35 vincitori del primo round del bando aperto a ricercatori attivi sull'intero territorio nazionale.

La valutazione, conclusa alla fine del 2022, è stata affidata a una commissione scientifica composta da 28 scienziati in gran parte stranieri, attivi in prestigiosi istituti internazionali. Tra i progetti finanziati, una quota significativa andrà a indagare i meccanismi ancora ignoti o solo parzialmente chiariti di malattie genetiche tuttora prive di un trattamento specifico, ma non mancano anche progetti già focalizzati su potenziali approcci terapeutici. Tra le malattie oggetto di studio figurano sindromi molto rare, come quella di Pitt-Hopkins o di Catel-Mankze, accanto a condizioni più note e studiate, quali la malattia di Huntington o la distrofia muscolare di Duchenne, ma anche forme rare ed ereditarie di patologie ad alta diffusione, come l'Alzheimer.

Di fronte a malattie così gravi e nella maggior parte dei casi orfane di cura e interesse, l'impegno della Fondazione è garantire un sostegno costante alla ricerca: in quest'ottica, proprio in questi giorni prenderà il via il secondo round del bando, che prevederà l'assegnazione di una nuova tranches di fondi la prossima estate. A partire dal 2022, questa nuova modalità "multi-round" di finanziamento offre infatti ai ricercatori quattro occasioni nell'arco di tre anni per presentare i propri progetti, eventualmente rivisti alla luce dei commenti della commissione in caso di valutazione negativa.

"Il finanziamento della ricerca è il cuore delle attività di Fondazione Telethon", dichiara Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon. "Per questo motivo cerchiamo continuamente di migliorare i processi di valutazione della ricerca, a partire dalla presentazione dei progetti. Siamo convinti che questo sia il solo modo di assicurare che i fondi raccolti siano investiti correttamente e vadano dunque a finanziare gli scienziati che rappresentano l'eccellenza nel proprio ambito. L'obiettivo è garantire l'avanzamento della ricerca sulle malattie genetiche rare, a partire dagli studi di base. In questa occasione, siamo molto soddisfatti di poter dire che abbiamo potuto finanziare tutti i progetti considerati meritevoli dalla commissione di valutazione, il che conferma la validità della formula 'multiround' che abbiamo scelto di utilizzare".

## I RICERCATORI FINANZIATI PER REGIONE

### CAMPANIA

- Antonio Baldini, Università Federico II di Napoli
- Monica Dentice, Università Federico II di Napoli
- Alessandro Fraldi, CEINGE Biotecnologie Avanzate Franco Salvatore di Napoli

### EMILIA-ROMAGNA

- Serena Carra, Università degli Studi di Modena e Reggio-Emilia

### FRIULI-VENEZIA-GIULIA

- Alessandra Corazza, Università degli Studi di Udine
- Antonello Mallamaci, Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA)

### LAZIO

- Gianluca Canettieri, Sapienza Università di Roma

### LIGURIA

- Fabio Benfenati, Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova
- Valter Tucci, Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova
- Michael Pusch, Consiglio Nazionale delle Ricerche – CNR di Genova
- Michela Tonetti, Università degli Studi di Genova

### LOMBARDIA

- Massimo Alessio, Università Vita-Salute San Raffaele
- Giorgio Nevio Casari, Università Vita-Salute San Raffaele
- Maurizio D'Antonio, Università Vita-Salute San Raffaele
- Anna Maria Cariboni, Università degli Studi di Milano
- Diego Maria Fornasari, Università degli Studi di Milano

- Thomas Vaccari, Università degli Studi di Milano
- Marta Valenza, Università degli Studi di Milano
- Roberta Besio, Università degli Studi di Pavia
- Andrea Mazzanti, Università degli Studi di Pavia
- Carlo Sala, CNR di Neuroscienze e di Ricerca Genetica e Biomedica
- Elisa Di Pasquale, CNR di Neuroscienze e di Ricerca Genetica e Biomedica

## PIEMONTE

- Enrica Boda, Istituto di Neuroscienze Cavalieri Ottolenghi (NICO - Università di Torino)
- Deborah Chiabrandò, Università degli Studi di Torino
- Armando Genazzani, Università del Piemonte Orientale

## TOSCANA

- Francesco De Logu, Università degli Studi di Firenze
- Michela Ori, Università degli Studi di Pisa

## UMBRIA

- Loredana Bury, Università degli Studi di Perugia
- Paolo Gresele, Università degli Studi di Perugia
- Francesca Fallarino, Università degli Studi di Perugia

## VENETO

- Letizia Mariotti, CNR - Istituto di Neuroscienze di Padova
- Bert Blaauw, Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM)
- Vanina Romanello, Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM)
- Paolo Bernardi, Università degli Studi di Verona
- Daniele Guardavacca, Università degli Studi di Verona

[Malattie genetiche rare, da Telethon più di 5 milioni di euro alla ricerca di eccellenza - Osservatorio Malattie Rare](#)

The screenshot shows the OMAR (Osservatorio Malattie Rare) website. The header includes the OMAR logo and navigation links: Home, Malattie rare, Tumori rari, News, I nostri Servizi, Progetti, Alleanza Malattie Rare, Conti malattie rare, Video, and Coronavirus. The main content area features a news article titled "Malattie genetiche rare, da Telethon più di 5 milioni di euro alla ricerca di eccellenza" dated 22 March 2023. The article text states: "Annunciati i vincitori del primo round del bando indetto dalla Fondazione: 35 i progetti finanziati su tutto il territorio nazionale. Milano - Nuova luce per la ricerca italiana sulle malattie genetiche rare: 5 milioni e 230mila euro, raccolti grazie alla generosità dei donatori italiani, permetteranno di finanziare 35 progetti in tutta Italia. A pochi giorni dalla ricorrenza del 28 febbraio dedicata alle persone con malattie rare, Fondazione Telethon ha annunciato i 35 vincitori del primo round del bando aperto e nominato alla migliore ricerca nazionale. La valutazione, conclusa alla fine del 2022, è stata affidata a una commissione scientifica composta da 28 scienziati in gran parte stranieri, attivi in prestigiosi istituti internazionali. Tra i progetti finanziati, con particolare rilievo si segnalano i ricercatori ancora ignoti o nelle prime fasi della carriera, e i ricercatori che si occupano di malattie rare e di malattie rare e di malattie rare. La ricerca è finanziata da Telethon, che ha il compito di sostenere la ricerca di eccellenza in tutto il territorio nazionale. Il finanziamento della ricerca è il cuore della attività di Fondazione Telethon", dichiara Francesca Passaniti, Direttore Generale di Fondazione Telethon. "Per questo motivo cerchiamo continuamente di migliorare i processi di selezione della ricerca e di avviare la prevenzione dei progetti. Siamo convinti che questo sia il solo modo di assicurare che i fondi raccolti siano investiti correttamente e vadano dunque a finanziare gli scienziati che rappresentano l'eccellenza nel proprio campo".