

La campagna Parte «Walk of life», otto mini percorsi in diverse città per sostenere la ricerca contro le malattie genetiche sconosciute

Telethon, la maratona tv scende in strada

ROMA — Mai studiate. Mai un progetto dedicato. Scarse attenzioni da parte degli uomini di laboratorio. Quel poco lo hanno fatto le famiglie che hanno unito i loro sacrifici per sostenere piccole ricerche spontanee, non organizzate. Parliamo di malattie genetiche sconosciute anche del nome. Nella maggior parte dei casi super rare, quelle al cui cospetto i medici si fermano, la diagnosi è tardiva o non arriva e le madri ascoltano frasi terribili: «Suo figlio non vivrà più di due anni... non camminerà, non potrà mai andare a scuola».

Una nicchia all'interno della nicchia alla quale è dedicata una delle ultime iniziative di Telethon, la Fondazione creata in Italia da Susanna Agnelli, la prima a muoversi per trasferire qui da noi l'esperienza francese nata per la distrofia muscolare. La prossima settimana verranno discussi i bandi per i cosiddetti progetti esplorativi su argomenti fino a oggi pressoché trascurati.

«Abbiamo avviato questo nuovo lavoro per incoraggiare i ricercatori impegnati in aree meno battute», spiega Francesca Pasinelli, direttore generale di Telethon. «È un segnale importante — continua — In questo modo ci avviciniamo ancora di più alle famiglie che si sentono abbandonate dalla scienza». Un investimento per il momento limitato (c'è spazio per 10 progetti) ma destinato a prendere il largo. Molto c'è ancora da scoprire perché il repertorio di malattie causate da difetti dei geni sono centinaia, alcune rarissime. Ma gli studi portati avanti dalla squadra Telethon hanno consentito di

trovare una via verso la cura di una ventina di patologie.

La corsa verso nuovi traguardi non si ferma mai come simboleggia l'iniziativa annunciata ieri dal presidente della Fondazione, Luca Cordero di Montezemolo. Dal 22 aprile al 6 maggio otto mini maratone di 10 chilometri ciascuna abbinata ad altrettante passeggiate di 3-5 chilometri aperte a tutti. Si parte da Roma e poi Napoli, Potenza, Bari, Milano, Catania e Lancia.

L'obiettivo è sostenere la ricerca con uno strumento di raccolta diverso dalle tradizionali maratone televisive. La

campagna «Walk of life» punta a coinvolgere adulti, bambini e famiglia con lo slogan «Il destino della ricerca è ai tuoi piedi». Non è un caso che la grande corsa verso la cura è stata presentata nel salone d'onore del Coni, presenti il presidente Gianni Petrucci e il sindaco di Roma Gianni Alemanno.

L'iscrizione a «Walk of Life» prevede una donazione a telethon di 120 euro. Ci si può iscrivere in uno dei tanti punti elencati nel sito www.walkoflife.it o direttamente online. Fino all'8 maggio si può sostenere la ricerca con una chiamata da rete fissa al numero 45595 del valore di 5 o 10 euro.

Margherita De Bac
mdebac@corriere.it



Domani su Corriere Salute

Molti degli effetti collaterali dei farmaci potrebbero essere evitati con un loro uso più corretto. Spiega come, in un ampio dossier, *Corriere Salute* in edicola domani. Tra gli altri argomenti: una fotografia ai raggi ultravioletti mostra le pelle con i danni del sole invisibili ad occhio nudo; le differenze fra colite e colon irritabile; come stare in forma «costruendosi» una palestra in casa

