



FONDAZIONE



Incontri con la Ricerca

UILDM #presente con Fondazione Telethon

Sabato 19 novembre 2016 Aula G Ospedale Infermi, Rimini (Via Ovidio, ore 10-12.30)

UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e i suoi volontari anche quest'anno rispondono **#presente** all'appello di **Fondazione Telethon** per sostenere la ricerca sulle malattie neuromuscolari e le altre malattie genetiche rare. La **campagna 2016 di sensibilizzazione e raccolta fondi** promossa dalla Fondazione si svolgerà dall'**11 al 18 dicembre prossimi**. In particolare, **sabato 17 e domenica 18 dicembre** sarà possibile sostenere la ricerca cercando, in oltre **3000 piazze** italiane, il cuore di cioccolato e altri bellissimi regali solidali. Fondazione Telethon è nata in Italia nel 1990 grazie al contributo di UILDM. Da allora, ogni anno oltre 1000 volontari UILDM scendono in campo con grande impegno e determinazione per sostenere il lavoro dei ricercatori Telethon, far conoscere, informare, sensibilizzare sul tema della **ricerca nel campo di tutte le malattie genetiche rare**. Una collaborazione, quella tra UILDM - che nel 2016 festeggia 55 anni di vita e di storia - e Telethon, che ha portato risultati straordinari in termini di coinvolgimento, fondi raccolti, traguardi raggiunti e capacità di crescere.

Tanta strada percorsa insieme. Tanti i risultati concreti raggiunti

Dal 2001, in particolare, l'Unione sostiene il **Bando clinico Telethon-UILDM** per i progetti di ricerca finalizzati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da una malattia neuromuscolare, nell'ambito del quale sono stati **investiti quasi 10 milioni di euro** raccolti grazie all'impegno di chi **#nonsiarrende** ed è **#presente**; l'impegno di chi ha scommesso e continua a scommettere sulla ricerca scientifica per arrivare ad una terapia e restituire, così, una speranza anche di cura a tanti pazienti e famiglie. Grazie a questo Bando sono stati pubblicati oltre **210 articoli scientifici** sulle principali riviste mentre oltre **seimila** sono **le persone** con una malattia neuromuscolare che sono state direttamente **coinvolte in questi studi**.

Risponde **#presente** all'appello di Telethon anche quest'anno, come sempre, **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM, uno dei volti della campagna 2016 della Fondazione, e con lui gridano con forza **#presente** anche Silvia ed Emilio che in queste settimane saranno nelle piazze con il cuore. «Dopo oltre 25 anni di strada insieme, UILDM e Telethon sono quanto mai vicine e unite nella lotta per trovare la cura e nella lotta per una migliore qualità della vita di chi vive con una malattia neuromuscolare. **Il nostro impegno per Telethon sul territorio, in questi anni, ha fatto la differenza** per le persone con malattie neuromuscolari, e non solo. Quale stimolo più forte, più importante per continuare su questa strada?».

Per questi motivi anche quest'anno UILDM, in collaborazione con lo stesso Fondazione, promuove alcuni *incontri di sensibilizzazione* sul territorio per **parlare di Ricerca, illustrare i risultati** raggiunti finora e i **progetti** attualmente in corso, per far conoscere i protagonisti della raccolta fondi per Telethon sul territorio e celebrare, con emozione e orgoglio, i **55 anni di intensa attività di UILDM** contro le malattie neuromuscolari e a favore dei diritti delle persone con disabilità. Il primo di questi incontri, organizzato dalla **Sezione UILDM di Rimini**, si terrà presso l'Aula G dell'Ospedale Infermi (Via Ovidio), a **Rimini, sabato 19 novembre** dalle ore 10 alle ore 12.30, circa.

«Questo incontro è per ribadire la nostra alleanza, il nostro cammino, la nostra collaborazione con Fondazione Telethon. UILDM è al fianco delle persone e delle famiglie che vivono direttamente i problemi delle malattie neuromuscolari, cercando di migliorare la loro qualità di vita e lottando per i loro diritti in ambito di scuola, lavoro, barriere, svago, ricerca clinica. Dal 1990, dando vita a Telethon ha aggiunto anche **la speranza di arrivare, attraverso la ricerca genetica, a sconfiggere queste patologie**.



FONDAZIONE



Credendo fortemente nella necessità di dare sviluppo alla ricerca, la UILDM di Rimini ha raccolto forze e volontari, aderendo attivamente in questi 26 anni ad ogni edizione di Telethon. Oggi raccogliamo i frutti di tanto impegno e dedizione; ora possiamo dire che avevamo ragione, alla luce delle nuove conoscenze e dei successi raggiunti. I nostri sforzi non sono caduti nel vuoto, ognuno di noi ha fatto la propria parte ed ora dobbiamo continuare su questa strada per raggiungere la meta perché la partita non è ancora finita», dichiara **Mira Battarra**, Presidente della Sezione UILDM di Rimini.

L'appuntamento di sabato 19 novembre, moderato da **Francesco Pagnini** (Responsabile Ufficio Stampa di Rimini dell'AUSL Romagna), sarà aperto da **Mira Battarra** e dai saluti di **Mattia Morolli** (Assessore alla Scuola, Lavoro e Politiche Giovanili Comune di Rimini) e **Romeo Giannei** (Direttore Presidio Sanitario Azienda USL Romagna). A illustrare l'esperienza del Bando Clinico Telethon-UILDM e la sua evoluzione interverranno **Anna Ambrosini** (Direzione Scientifica Telethon) ed **Ester Giaquinto** (Specialista in Scienza dell'Alimentazione). A seguire, **Rodolfo Schiavo** (Responsabile Partnership Volontariato, Direzione Raccolta Fondi, Fondazione Telethon) e **Roberta Bevoni** (Coordinatore Telethon Forlì-Cesena) presenteranno la Campagna di comunicazione e raccolta fondi "UILDM per Telethon 2016". Ampio spazio, infine, anche all'impegno per UILDM e Telethon sul territorio attraverso video e testimonianze di volontari, tra cui **Aristide Savelli** (Coordinatore UILDM Romagna), e dei **Partner** di UILDM e Fondazione Telethon.

L'incontro, che gode del patrocinio del Comune di Rimini e dell'AUSL Romagna e verrà ripreso dall'emittente televisiva privata *Telesromagna*, è aperto a tutti, perché **il contributo di tutti è importante, nella strada verso la cura.**

Padova, 15 novembre 2016

Per ulteriori informazioni e per dare gradita conferma della partecipazione:

Sezione UILDM di Rimini, tel. 0541/612075 – E-mail: uildm.rimini@virgilio.it

Ufficio Stampa e Com.ne UILDM, tel. 049/8021001, uildmcomunicazione@uildm.it

Emilio e Silvia, volontari Uildm, con Marco, affetto da una grave malattia neuromuscolare.

Seguici su   

✓ presenti

IN PIAZZA CON IL CUORE, ANCHE PER MARCO.

C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Emilio e Silvia, insieme a tanti altri volontari UILDM, hanno scelto di rispondere donando il loro tempo per scendere in piazza e distribuire il Cuore di cioccolato che sostiene la ricerca Telethon. Lo fanno per essere al fianco di persone come Marco, presidente UILDM, che da sempre combatte contro una grave malattia neuromuscolare con coraggio e positività.

FONDAZIONE 

E tu, come sarai #presente?
Scopri tutti i modi per donare su www.telethon.it