



PER FESTEGGIARE I TRENT'ANNI DI FONDAZIONE TELETHON A LA THUILE L'11 GENNAIO 2020 “SCI SOLIDALE PER TELETHON”

La Thuile 3 gennaio 2020 – Si aprirà l'11 gennaio a La Thuile, in Valle d'Aosta la staffetta di eventi che vedrà protagoniste numerose località in tutta Italia, per testimoniare lo storico impegno della rete territoriale Telethon e celebrare insieme i trent'anni di attività della Fondazione. Da oltre 12 anni infatti **La Thuile e Fondazione Telethon** sono alleate nella lotta alle malattie genetiche rare con l'evento “**Sci solidale per Telethon**”, che permetterà a tutti i cittadini e i visitatori dell'ampio comprensorio sciistico internazionale Espace San Bernardo, l'accesso a un'intera giornata di sci a un prezzo scontato. A beneficiarne sarà la ricerca: sarà infatti La Thuile a donare parte del ricavato alla Fondazione.

*“L'evento che ormai da più di 12 anni si svolge a La Thuile per sostenere la nostra ricerca scientifica assume quest'anno un'importanza ancora maggiore – ha dichiarato **Francesca Pasinelli**, Direttore Generale di Fondazione Telethon – Questo appuntamento aprirà infatti una staffetta di eventi sul territorio che vedrà volontari, donatori, ricercatori festeggiare in tutta Italia i 30 anni della Fondazione e rinnovare l'impegno preso nel 1990 con le persone con una malattia genetica rara”.*

Una vera regina nel panorama dello sci a livello mondiale, La Thuile vedrà le sue piste tornare a ospitare le gare di Coppa del Mondo di Sci femminile nelle giornate del 29 febbraio e del 1° marzo 2020.

Per favorire l'ampia partecipazione del pubblico e dare il via proprio alle celebrazioni del trentesimo compleanno della Fondazione, è previsto uno sconto sullo skipass: invece del classico costo di 42 euro, gli sciatori potranno accedere al comprensorio al costo di 25 euro. Inoltre, coloro che pernoveranno negli alberghi di La Thuile la notte dell'11 gennaio, avranno diritto allo sconto sullo skipass giornaliero anche il 12 gennaio.

Per ogni skipass emesso La Thuile donerà 7 euro alla ricerca sulle malattie genetiche rare. Un motivo in più per godersi una giornata di relax, divertimento e sci solidale.



Fondazione Telethon

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.

Per maggiori informazioni Fondazione Telethon

Ufficio stampa - HAVAS PR Milan

Thomas Balanzoni – thomas.balanzoni@havaspr.com – tel. 02 85457047, 3463204520

Davide D'Avenia – davide.davenia@havaspr.com – tel. 0285457053, 3463024607

Per maggiori informazioni La Thuile

Ufficio stampa - HALO COMUNICAZIONE

Rosanna Cognetti – rosanna@halocomunicazione.it – tel. 335 8149782

Paola Rosa – paola@halocomunicazione.it – tel. 339 3785157