

Il direttore scientifico Lucia Monaco ha proposto alleanze con istituzioni e aziende: «C'è il rischio che le scoperte restino in laboratorio»

RICERCA

Il presidente del Senato Renato Schifani ha assicurato il proprio impegno perché aumentino i finanziamenti alla ricerca

# Telethon, servono soldi per arrivare ai farmaci

## *L'appello lanciato a Riva dai ricercatori in convegno*

RIVA DEL GARDA - Per l'ultimo passo della ricerca sulle malattie genetiche, quello che porta alla cura, i fondi raccolti ogni anno con la maratona televisiva Telethon non bastano più.

L'impegno per trasformare i risultati della ricerca in farmaci è talmente grande che può essere affrontato solo con una nuova politica di alleanze con istituzioni e aziende: «Se restiamo soli c'è il rischio che anche il più brillante successo scientifico rimanga confinato tra le pareti del laboratorio», ha detto **Lucia Monaco**, direttore scientifico di Telethon, nel convegno che riunisce a Riva del Garda 650 ricercatori Telethon e, per la prima volta, 80 associazioni di pazienti. Un appello al quale ha risposto il presidente del Senato, **Renato Schifani**, che ieri a Riva del Garda ha incontrato i ricercatori e le associazioni dei pazienti. «Vi assicuro il mio impegno - ha detto - augurandomi che anche in un momento di crisi, qual è quello che stiamo attraversando, la solidarietà non venga mai meno ed anzi aumentino gli investimenti da parte del mondo produttivo e dei privati a sostegno della vostra ricerca, che è ormai divenuta essenziale per il progresso del nostro Paese».

Quello che Telethon chiede sono «accordi trasversali» e le parole chiave indicate oggi da Lucia Monaco sono «sgravi fiscali per le aziende, apertura al mercato internazionale per accrescere il possibile bacino di utenza di queste terapie e sfruttamento intelligente del Know-how già acquisito, in modo da farlo "fruttare" anche per

altre patologie».

Nella staffetta che va dalla ricerca di base alla cura, i risultati più vicini a diventare una terapia sono quelli relativi alla sindrome Ada-Scid, il difetto genetico che azzerava le difese immunitarie per la prima volta al mondo corretto dai ricercatori Telethon con la terapia genica in 12 bambini. Un successo che adesso deve compiere un passo ulteriore, trasformandosi da terapia sperimentale in farmaco. Ma è il passo più difficile e costoso. Intanto nell'Istituto San Raffaele-Telethon di Terapia genica (Hsr-Tiget) sono già in attesa altri sei bambini, nei quali la terapia genica potrebbe curare a leudistrofia metacromatica e otto che vogliono sconfiggere la sindrome di Wiskott-Aldrich.

Per loro è già pronto un nuovo virus-navetta per i veicolare i geni sani in modo più sicuro ed efficace. Nell'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) sei pazienti aspettano la terapia genica per curare una malattia che porta alla cecità, l'amaurosi congenita di Leber. Beta-talassemia ed emofilia sono le prossime malattie che potranno essere curate grazie alla ricerca sulle malattie genetiche. Per la talassemia, in particolare, l'Istituto Mediterraneo di Ematologia, con il Tiget e l'università di Roma Tor Vergata, si preparava a sperimentare la terapia genica in alcuni Paesi del Mediterraneo nell'ambito di un programma finanziato dai ministeri di Esteri, Salute e Finanze e dalla Regione Lazio. Ma il programma, finanziato nel 2003, non ha più avuto fondi e

«adesso ha le casse vuote», ha detto **Maria Grazia Roncarolo**, direttore scientifico del San Raffaele.

Palazzo dei Congressi  
Riva del Garda (Rn)  
9-11 marzo 2009

