Il 3 e 4 maggio tornano nelle piazze italiane i Cuori di biscotto di Fondazione Telethon per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare

TORNA "IO PER LEI", LA CAMPAGNA DI FONDAZIONE TELETHON
CHE CELEBRA LE MAMME "RARE"

Su <u>www.fondazionetelethon.it</u> è possibile conoscere tutte le modalità di distribuzione, tra cui oltre 2.500 punti di raccolta in tutta Italia, o richiedere i Cuori di biscotto nella sezione dello shop solidale

Roma, 28 aprile 2025 – Anche quest'anno, torna la campagna "lo per lei" di Fondazione Telethon dedicata alla forza delle "mamme rare", da sempre al centro della missione della Fondazione nata trent'anni fa dall'appello di un gruppo di mamme dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM).

Organizzata in prossimità della Festa della Mamma, la campagna "lo per Lei" è un invito a dare forza alla ricerca di Fondazione Telethon scegliendo, con i Cuori di biscotto, di compiere un gesto d'amore e sostegno verso le mamme e le famiglie di bambini con una malattia genetica rara.

In tutta Italia, il **3 e 4 maggio** sarà possibile trovare **oltre 2.500 punti di raccolta** dove scegliere i **Cuori di biscotto** a fronte di una **donazione minima di 15 euro.** A distribuirli saranno i volontari **di Fondazione Telethon** e **UILDM** – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, di **AVIS** – Associazione Volontari Italiani Sangue, di **Anffas** – Associazione Nazionale di Famiglie e persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, di **UNPLI** – Unione Nazionale delle Pro Loco d'Italia, di **Azione Cattolica Italiana**, e le **edicole aderenti al SI.NA.GI** – Sindacato Nazionale Giornalai d'Italia.

"Anche quest'anno, con la campagna di primavera 'Io per lei', Fondazione Telethon celebra la forza delle 'mamme rare', che con grande determinazione si prendono cura ogni giorno dei figli nati con malattie genetiche rare. La qualità della vita di questi bambini è molto spesso compromessa dalla malattia e, proprio per questo, Fondazione Telethon lavora con altrettanta determinazione per dare forza alla ricerca e offrire risposte concrete in termini di diagnosi tempestive, sostegno alla qualità della vita e terapie efficaci. Grazie alla ricerca, sostenuta dall'impegno prezioso dei nostri volontari e dalla generosità dei nostri donatori, possiamo costruire un futuro migliore per le persone con una malattia genetica rara e per le loro famiglie", commenta Ilaria Villa, Direttrice Generale di Fondazione Telethon.

Si rinnova anche l'appuntamento con la settimana di sensibilizzazione di Fondazione Telethon sulle tre reti Rai dal 28 aprile al 4 maggio 2025, con il supporto di Rai per la Sostenibilità-ESG, per continuare a sostenere il lavoro dei ricercatori e dare risposte concrete in termini di terapie e cure a chi affronta le difficoltà di una malattia genetica rara.

La campagna "lo per Lei" ha il **sostegno** di **BNL BNP Paribas**, partner storico al fianco di Fondazione Telethon **con oltre 345 milioni di euro raccolti in 34 anni a sostegno della ricerca scientifica**: anche quest'anno sarà possibile per i clienti BNL donare attraverso i **1.340 sportelli ATM e le 562 agenzie su tutto** il territorio, e sull'APP BNL in modo semplice e sicuro.

Anche quest'anno **DHL è vettore ufficiale** della campagna di piazza.

I Cuori di biscotto, realizzati con passione dalla storica **pasticceria genovese Grondona** nata nei primi dell'Ottocento, sono **biscotti di pasta frolla a forma di cuore**, ideali per ogni momento della giornata, dalla prima colazione al dopo cena, e disponibili in tre gustose varianti: **con gocce di cioccolato, con Arance di Sicilia, e al cacao e gocce di cioccolato**.

Per questa edizione della Campagna "lo per lei", le scatole di latta sono state prodotte in tre differenti colori metallizzati che identificano il gusto del biscotto: crema per variante con gocce di cioccolato, viola per quella con Arance di Sicilia, e blu per il gusto cacao e gocce di cioccolato.

Ogni scatola è collezionabile ed è dedicata a un momento speciale della giornata: il sorriso dell'aurora per la scatola color crema, la poesia del tramonto per la scatola viola, e l'abbraccio della sera per la scatola blu. La nuova veste grafica rappresenta l'impegno della grande squadra di Fondazione Telethon nell'arco della giornata, dal mattino alla sera, per sostenere la ricerca e offrire al più presto risposte e terapie ai bambini e alle famiglie che ne hanno bisogno, in tutto il mondo.

In ogni scatola in latta ci sono **3 vaschette**, confezionate separatamente e contenenti **6 biscotti**, per un totale di **18 biscotti** e un peso complessivo di 300g. Ogni vaschetta è confezionata singolarmente per mantenere il profumo e la fragranza dei biscotti appena sfornati.

All'interno del pack è presente una cartolina, con un colorato segnalibro da staccare e conservare, che racconta una storia: inquadrando il QR code, sarà possibile scoprire una sorpresa speciale. Ogni scatola è inserita in una shopper coordinata.

I Cuori di biscotto sono il regalo ideale per festeggiare la mamma: la campagna si svolgerà infatti in **prossimità della Festa della Mamma**.

Su <u>www.fondazionetelethon.it</u> è possibile trovare il punto di raccolta più vicino o richiedere i Cuori di biscotto nella sezione dello shop solidale.

Per partecipare attivamente alla campagna e aiutare a distribuire i Cuori di biscotto, è necessario **contattare** il numero 06 440151 (tasto 2) oppure scrivere all'indirizzo volontari@telethon.it

Fondazione Telethon ETS

Fondazione Telethon ETS è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 su iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare. La sua missione è raggiungere la cura delle malattie

genetiche rare attraverso la ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori pratiche condivise a livello internazionale. Attraverso una modalità unica nel panorama italiano, segue l'intera "filiera della ricerca" occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti e dell'attività di ricerca stessa svolta nei propri centri e nei laboratori. Fondazione Telethon sviluppa inoltre collaborazioni con istituzioni sanitarie pubbliche e industrie farmaceutiche per tradurre i risultati della ricerca in terapie accessibili ai pazienti. Dalla sua nascita, ha investito 698 milioni di euro in ricerca, ha finanziato 3.024 progetti con 1.771 ricercatori coinvolti e 637 malattie studiate. Ad oggi, grazie a Fondazione Telethon che è responsabile della sua produzione e distribuzione, è disponibile nell'Unione Europea la prima terapia genica con cellule staminali destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita. Un'altra terapia genica disponibile, frutto della ricerca di Fondazione Telethon e della collaborazione con l'industria farmaceutica, è quella per la leucodistrofia metacromatica, una grave malattia neurodegenerativa di origine genetica. A queste potrebbe aggiungersi prossimamente la terapia genica per un'altra immunodeficienza, la sindrome di Wiskott-Aldrich, per la quale la Fondazione oltre alla ricerca sta supportando anche il processo di approvazione.

Altre malattie su cui la terapia genica, sviluppata dai ricercatori della Fondazione, è in corso di valutazione nei pazienti sono la beta-talassemia, la mucopolisaccaridosi di tipo 6 e di tipo 1, la sindrome di Usher 1B. Inoltre, all'interno degli istituti della Fondazione Telethon si sta studiando o sviluppando una strategia terapeutica mirata per altre malattie genetiche. Parallelamente, in tutti i laboratori finanziati da Fondazione Telethon continua lo studio dei meccanismi di base e dei potenziali approcci terapeutici per le malattie ancora senza risposta.

Per maggiori informazioni:

Ufficio stampa Fondazione Telethon - HAVAS PR Milan

Thomas Balanzoni – thomas.balanzoni@havaspr.com – tel. 02.85457047, 346.3204520

Chiara Longhi – chiara.longhi@havaspr.com – tel. 02.85457060, 342.8507134