



Telethon Walk of Life Napoli, domenica 21 aprile il traguardo è la cura di malattie genetiche rare

Descrizione

Telethon Walk of Life Napoli

Napoli Running e Fondazione Telethon ETS di corsa per la vita
Il lungomare partenopeo fa da sfondo alla
passeggiata non competitiva di 3 km e 10 km competitivi

NAPOLI Un mese alla **Telethon Walk of Life** evento podistico aperto a tutti, frutto della collaborazione tra **Napoli Running** e **Fondazione Telethon ETS** e con il patrocinio del **Comune di Napoli**.
L'appuntamento è di quelli da segnare sul calendario come imperdibile perché riunisce l'occasione di trascorrere una giornata all'insegna dello sport sul lungomare partenopeo e riflettere sul tema del **dono della salute**. Sotto i riflettori, infatti, le **patologie genetiche rare** che Fondazione Telethon ETS ha messo sotto la sua ala protettiva raccogliendo fondi da destinare alla loro diagnosi e cura.

MALATTIE GENETICHE RARE – Si tratta di patologie gravi, spesso letali e, nella maggior parte dei casi, prive di terapie disponibili. Non è facile quantificare le persone affette da queste malattie, sia per la difficoltà nel diagnosticarle ma anche perché **la definizione non è la stessa nel mondo**. In **Europa** una malattia è definita rara quando colpisce **meno di 50 persone su 100.000**, pertanto si stima che nel mondo **tra il 3,5 e il 5,9% della popolazione** ne sia affetto.

MALATTIE SENZA DIAGNOSI (UDP) – Nonostante i numerosi sforzi della comunità medico-scientifica e i progressi nell'analisi del DNA, **esistono ancora migliaia di malattie genetiche rarissime e con cause sconosciute che restano non diagnosticabili**. Per le famiglie con bambini affetti da queste malattie, la sfida è ancora più drammatica: l'assenza di una diagnosi implica non soltanto un profondo **stress emotivo**, ma anche una grande **incertezza** su come e quanto velocemente la malattia evolverà. Inoltre, la malattia sconosciuta non può essere compresa, né si può sperare in eventuali trattamenti farmacologici o sperimentali in corso di sviluppo. Per questo, Fondazione Telethon ha avviato, nel 2016, il programma **Malattie Senza Diagnosi (UDP)**, finalizzato all'identificazione della diagnosi in pazienti, prevalentemente in età infantile, con malattie di origine genetica non ancora



diagnosticate.

L'ISTITUTO TELETHON DI GENETICA E MEDICINA (TIGEM) – Il TIGEM è il primo istituto creato da Fondazione Telethon nel 1994 e ha come missione lo studio dei meccanismi delle malattie genetiche rare per mettere a punto terapie innovative. Il lavoro del Tigem deriva da **27 gruppi di ricerca** che ricevono un finanziamento annuale da Fondazione Telethon, concesso sulla base di una rigorosa valutazione periodica effettuata ogni cinque anni dalla Commissione medico-scientifica. Tra le altre attività, il TIGEM gestisce anche l'attività di ricerca per le malattie senza diagnosi e coordina una rete di **19 centri clinici** di riferimento per la genetica medica distribuiti in tutta Italia.

11^ WALK OF LIFE NAPOLI – Partenza dalla Rotonda Diaz alle ore 9.00 di **domenica 21 aprile 2024** per completare la distanza **competitiva** di 9.9 km Fidal o **non competitiva** di 3 km o 9.9 km, dedicata alle famiglie e a tutti quei bambini che ogni giorno affrontano una patologia rara. Il ricavato dell'evento sosterrà i progetti di ricerca scientifica di Fondazione Telethon ETS.

ISCRIZIONI – Le iscrizioni sono aperte online da venerdì 8 marzo fino alle 23:59 del 18 Aprile 2024, salvo raggiungimento anticipato del numero massimo, [CLICCA QUI](#). La quota di iscrizione è di 15.00 € per la gara competitiva e 10.00 € per la non competitiva. Con l'iscrizione, gli atleti hanno diritto al pacco gara comprensivo di gadget e T-shirt running. Info: walkoflife@telethon.it

[VIDEO 2023](#)