



---

Comunicato stampa congiunto diffuso da  
Volontari TELETHON SR-RG ed  
Ass.ne Arma Aeronautica – Aviatori d'Italia Sez. di Siracusa

---

*Curato dalla Giornalista - Maria Luisa Vanacore*

I Volontari Telethon riuniti in un unico cuore all'Idroscalo Aeronautica militare di Siracusa

Un nutrito gruppo di persone, votate al servizio dell'umanità sofferente, i volontari della Fondazione Telethon, protesi a realizzare cure realmente accessibili per il maggior numero di pazienti, i piccoli ammalati di malattie genetiche rare, si sono dati appuntamento, giorno 11 novembre 2023, presso il Circolo Ufficiali dell'Aeronautica militare.

Persone contraddistinte da professionalità tra le più svariate si sono incontrate presso la Sala Convegni del Distaccamento Aeronautica Militare di Siracusa, in via Elorina, ricordati da colui che rappresenta il fulcro di Telethon in zona, Giovanni Girmena, coordinatore per Siracusa e Ragusa, per realizzare un confronto diretto tra individui, che si occupano di attività di servizio e per discutere delle famose giornate dedicate alle Raccolte fondi, che si terranno nel mese di dicembre come è di consueto. Inoltre, l'intento è stato anche quello di far conoscere i progressi operati negli anni da Telethon a favore della ricerca medica sulle malattie genetiche rare.

Il Col. Dott. Giovanni Girmena ha dato il benvenuto ai volontari e ai delegati delle Associazioni partners di Telethon ed agli esponenti dell'Arma dei Carabinieri presenti, che collaborano da anni con Telethon, augurando loro buon lavoro e offrendo la propria disponibilità personale e dell'Aeronautica Militare di Siracusa alle iniziative di solidarietà in favore della ricerca.

L'incontro ha avuto lo scopo di presentare le Campagne di piazza di Natale con la distribuzione dei Cuori di cioccolato e di altri oggetti, atte ad implementare la raccolta di fondi da destinare alla ricerca. Un evento per dare il via a tutte le iniziative correlate, che si attueranno sul territorio provinciale, che i volontari Telethon hanno progettato e che intraprenderanno per effettuare la raccolta in favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare e neuromuscolari. I volontari Telethon, con le campagne promozionali, portano i valori della Fondazione tra la gente. Grazie a loro, il radicamento nei territori negli anni è cresciuto e la Fondazione è oggi una realtà di riferimento per milioni di italiani. Chi si spende come volontario, tra cui anche molte scuole, docenti e bambini stessi impegnati, lo fa in quanto crede fortemente nella missione di Telethon e intraprende un percorso di costante presenza e contributo fattivo alle iniziative realizzate sul territorio. Da quel momento, il volontario inizia l'attività di "donatore di tempo", che consiste nel supportare la raccolta fondi, distribuendo i prodotti solidali, legati alle Campagne di Piazza nazionali, che quest'anno si svolgeranno a metà dicembre.

Il coordinatore provinciale della Fondazione Telethon, Giovanni Girmena, ha aperto i lavori operando un'interessante presentazione della Fondazione Telethon e della sua Missione, spiegando come verranno allestiti i punti di raccolta, che vedranno presenti i volontari Telethon nelle piazze dei tantissimi Comuni delle Province di Siracusa e di Ragusa, che hanno aderito all'evento benefico, fiore all'occhiello del settore medico-scientifico italiano, conosciuto in tutto il mondo. Il coordinatore provinciale Girmena svolge il ruolo di supervisore delle attività di volontariato e mira a far crescere la rete di volontari nelle provincie di competenza, sviluppando la raccolta fondi attraverso iniziative locali per coinvolgere le persone presenti con azioni di divulgazione e di sensibilizzazione, per cui opera come un "ambasciatore" di Telethon presso le comunità locali.

L'investimento di Fondazione Telethon, per fare avanzare la ricerca verso la cura delle malattie genetiche rare, si concretizza con il sostegno dato a gruppi di ricerca, che operano in istituzioni no profit, diffusi nel territorio italiano, grazie ai bandi competitivi dedicati alla ricerca. I due istituti Telethon sono espressione di una ricerca internazionale, con un focus sulle malattie genetiche rare, e vantano risultati globalmente riconosciuti per l'eccellenza degli studi di base e per le ricadute nello sviluppo di terapie. Nei prossimi anni, prendersi cura di chi ha una malattia genetica rara, vorrà dire che le conoscenze più avanzate garantiscono diagnosi sempre più tempestive; tradurre patologie prive di cura in nuove terapie e salvaguardare la disponibilità delle cure sviluppate a tutti. La terapia genica è la strategia eletta per le malattie genetiche perché, introducendo nel paziente un gene sano, si compensa l'anomalia, da cui deriva la patologia. Terapie personalizzate, che agiscono all'origine. Telethon crede da sempre nella terapia genica e sostiene l'innovazione.

Grazie all'investimento in tecnologie di trasferimento genico, la Fondazione Telethon è una dei principali sostenitori del suo consolidamento come pratica medica, oggi applicata con successo anche oltre l'ambito delle malattie rare.