**Comunicato stampa**

**La FSRMM ha assegnato 8 nuove borse di ricerca a gruppi attivi presso istituti universitari e ospedalieri svizzeri per un montante che si avvicina a 1 milione di franchi.**

**Berna-Bellinzona- La cerimonia annuale e itinerante di consegna delle borse di ricerca della Fondazione svizzera per la ricerca sulle malattie muscolari (FSRMM) si è svolta venerdì 29 marzo al Palazzo civico di Bellinzona. Alla gradita presenza dei Consiglieri di Stato Paolo Beltraminelli e Manuele Bertoli, nonché del sindaco della città Mario Branda e molte eminenze del mondo universitario e biomedico, la FSRMM ha attribuito un totale di 974'000 fr. a otto progetti di ricerca nell'ambito neuromuscolare (6) e della polimialgia reumatica (2). La FSRMM continua in tal modo i propri sforzi instancabili di sostegno alla ricerca nel campo delle miopatie e delle malattie genetiche rare affini. Dalla sua istituzione nel 1987, la FSRMM ha sostenuto 169 progetti di ricerca e 41 convegni nazionali per un montante complessivo di circa 27 milioni di fr.**

Nella parte istituzionale della cerimonia il sindaco **Mario Branda** ha portato i saluti della Città, sottolineando l'importanza delle fondazioni private nel sostegno della cerca nel campo delle malattie genetiche rare. I consiglieri di stato **Paolo Beltraminelli** e **Manuele Bertoli** hanno portato i saluti del Governo ticinese ed hanno espresso alcune pertinenti considerazioni dal punto di vista dei rispettivi dipartimenti (DSS e DECS, rispettivamente).

Dal canto suo, il presidente della FSRMM **Alain Pfulg**, ha elogiato gli sforzi notevoli intrapresi dalle associazioni ticinesi in favore delle persone toccate da malattie neuromuscolari ed ha fornito un riassunto delle attività della Fondazione.

Nella parte scientifica, il professor **Mario Bianchetti**, decano della neo-costituita facoltà di scienze biomediche dell'USI ha presentato un panorama delle nuove prospettive che si aprono per la ricerca biomedica nel cantone Ticino grazie appunto all'istituzione della Facoltà. Il direttore del Neurocentro, prof **Alain Kaelin** ha invece presentato i risultati promettenti di un progetto intrapreso nel periodo 2017- 2018 in collaborazione con la SUPSI, progetto che ha beneficiato di una borsa di ricerca FSRMM.

**Ben otto i nuovi progetti sostenuti dalla FSRMM per il periodo 2019-21**

I vari progetti sono stati brevemente illustrati dal prof. **Markus Rüegg**, presidente del consiglio scientifico della FSRMM e dal prof. **Sandro Rusconi**, membro del Consiglio di fondazione FSRMM. Le borse sono state attribuite ai gruppi di ricerca seguenti.

La professoressa **Susan Trèves** e il prof **Francesco Zorzato** (Università di Basilea) conducono ricerche sui processi epigenetici che si manifestano durante il trattamento delle distrofie muscolari congenite. La Dr.ssa **Adréa Klein** (Ospedale pediatrico Basilea) studia l'evoluzione naturale della distrofia muscolare congenita di tipo 1A in vista di alcuni test clinici. La Dr.ssa **Bettina Schreiner** (Ospedale universitario di Zurigo) si interessa ai linfociti come marcatori e indicatori specifici nel trattamento mirato della miastenia grave. I Dr. **Nitisch Mittal** e **Lionel Titignac** (Università di Basilea) intendono identificare i fattori critici di regolazione della sintesi e degradazione delle proteine nell'atrofia muscolare umana. Il Dr. **Hesham Hamed** (Università di Ginevra) si prefigge di studiare l'azione di nuovi inibitori della NADP ossidasi 4, in vista di un effetto terapeutico per la distrofia di Duchenne. I Dr. Thomas Laumonier (Università di Ginevra) intende valutare il potenziale terapeutico di un sottogruppo di cellule staminali muscolari denominate "cellule miogeniche di riserva".

Quest'anno, la FSRMM ha attribuito per la prima volta due borse di ricerca nel campo della polimialgia reumatica (PR) dando così seguito alla volontà specifica di un importante donatore. Il Consiglio scientifico ha selezionato due progetti altamente meritevoli. Il Dr. **Christoph Berger** (Ospedale universitario di Basilea) studia marcatori molecolari specifici per migliorare il trattamento personalizzato dei pazienti affetti da PR. Infine troviamo il prof, **Thomas Daikeler**, che intende utilizzate le tecnologie di imaging avanzate (MRI e PET) al fine di aiutare la prognosi nel trattamento dell'arterite dei grandi vasi (una condizione spesso associata alla PR).

La cerimonia è stata allietata dagli interventi musicali di un ensemble della *Scuola di musica Accademia Vivaldi* di Muralto.

**Informazioni complementari**

**Le malattie muscolari rare sono particolarmente neglette**

Le miopatie oppure le condizioni neuromuscolari fatto parte delle cosiddette malattie rare, un termine dedicato a patologie la cui frequenza è meno di 1/2000 nascituri.

La maggior parte di esse ha origini genetiche e mostra un'evoluzione cronica e degenerativa e rimane a tutt'oggi senza cura risolutiva.

È oggettivamente impossibile vivere in maniera indipendente con funzioni muscolari fortemente carenti. Diventa difficile e a volte impossibile compiere gesti semplici e spontanei come parlare, respirare normalmente, battere le palpebre, sollevare un braccio.

Nella maggior parte dei casi le patologie neuromuscolari si manifestano già in giovane età. I dati recenti indicano che in Svizzera vi sono circa 10'000 persone toccate da questa categoria di malattie.

**La Fondazione svizzera per la ricerca sulle malattie muscolari**

La FSRMM è stata fondata nel 1985 da genitori di bambini affetti da malattie muscolari congenite. La FSRMM si è prefissata l'obiettivo di promuovere la ricerca fondamentale, lo sviluppo di nuove terapie e di studi clinici. Il sostegno della FSRMM si concretizza soprattutto attraverso l'assegnazione di borse di ricerca a progetti che si svolgono in Svizzera nell'ambito menzionato. Un consiglio scientifico esamina con grande rigore la qualità scientifica delle richieste sottoposte e preavvisa al Consiglio di Fondazione il sostegno finanziario ai progetti più meritevoli e promettenti.

La FSRMM è finanziata da diverse fondazioni, in particolare e in grande misura dalla fondazione **Telethon azione Svizzera**, al cui sostegno si aggiungono legati, donazioni, e contributi di varia provenienza. Dalla sua istituzione la FSRMM ha sostenuto 169 progetti di ricerca e 41 convegni o seminari di livello accademico-clinico per un investimento totale di circa 27 milioni di fr. Questo sforzo ha contribuito a mantenere lo slancio nel settore della ricerca neuromuscolare in Svizzera.

**Per ulteriori informazioni si invita a consultare il sito internet www.fsrmm.ch o a interpellare il segretariato FSRMM ai recapiti telefonici 032 842 47 49 oppure 078 629 63 92 (si parla francese, tedesco e italiano).**