

Teletthon

NOTIZIE

**ALESSANDRO
FLORENZI**

*«Conoscere
la Fondazione
mi ha fatto capire
che volevo, dovevo
fare qualcosa»*

**una
partita
da**

vincere

insieme

Ho grandi progetti per il futuro.

Fede Zanchi con Niccolò,
affetto da emofilia B.



Con un lascito solidale a Fondazione Telethon sostieni la ricerca sulle malattie genetiche rare e contribuischi a costruire un futuro migliore per molti bambini in attesa di una cura. Una scelta importante e un atto di responsabilità, che puoi fare in modo semplice e sicuro, tutelando i diritti dei tuoi familiari.

FONDAZIONE



Richiedi gratuitamente la guida ai lasciti, ti garantiamo la massima riservatezza.

 06/44015379  lasciti@telethon.it  www.telethon.it/lasciti

CON IL PATROCINIO E
LA COLLABORAZIONE DEL



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



DI MASSIMO RUSSO

Traguardi da raggiungere

È il momento dell'anno in cui ricomincia la scuola e i ragazzi tornano sui banchi, nuove esperienze e scoperte ad attenderli. Per molti di noi classe e campanella sono solo ricordi, ma bastano un po' di fortuna e capacità di osservazione per accorgerci che ogni giorno sfida la nostra curiosità con qualcosa da imparare, rimette in discussione certezze, ci fa incontrare maestri che ci aiutano a crescere. Come ogni nuovo inizio, questo è anche un tempo adatto a decidere i prossimi traguardi. Ecco i quattro obiettivi che ho tratto dai personaggi, dalle storie e dagli autori di questo numero.

*Non arrendersi,
non temere il diverso,
coltivare la determinazione,
imparare a riconoscere
il fantastico.*

*La vita ci presenta
sempre nuove sfide
che ci aiutano
a crescere e a metterci
in discussione*

Primo, non arrendersi, come spiega Alessandro Florenzi, centrocampista della Roma e della Nazionale, che racconta cosa lo abbia spinto a diventare ambasciatore di Fondazione Telethon: «Voglio dire ai bambini e alle famiglie: contate su di me. So cosa significa non mollare mai. Nella partita della vita io sono al loro fianco (...) perché i loro sguardi sono un regalo, un esempio per tutti».

Secondo, non temere il diverso, come ci ricorda Federico Ferrazza nel nostro Fermo immagine, dedicato a un volo che sposta un po' più in là il confine del possibile: «Ognuno di noi è unico. E ognuno di noi ha il dovere di far emergere e rivendicare questa diversità. Che poi è la nostra più grande ricchezza».

Terzo, coltivare la determinazione. Quella che mostra Chiara Di Malta, ricercatrice del Tigem di Napoli da più di dieci anni, che ha da poco pubblicato uno studio su Science, descrivendo per la prima volta un meccanismo biologico la cui inibizione blocca la crescita dei tumori. «Se stai facendo un esperimento», racconta Chiara, non puoi fermarti. «Torni a casa solo quando hai finito».

Quarto, imparare a riconoscere il fantastico. Come quel che accade al San Raffaele, Cascina Gobba, Milano. Dove una terapia genica sconfigge per sempre una malattia, l'Ada-Scid, che rende alcuni bambini - come la piccola siriana Schana - vulnerabili a ogni infezione: «Le cellule staminali dei pazienti vengono prelevate e modificate. Una volta reintrodotte nel sangue, le cellule sono in grado di ripristinare le difese immunitarie, ovvero di far guarire per sempre».

E le vostre mete? Fateci conoscere quelle che queste pagine vi hanno ispirato scrivendoci a telethonnotizie@telethon.it.

4 LE VOSTRE DOMANDE

L'AGENDA

5 FACCIAMOCI UN PENSAMENTO

Come garantiamo la qualità della ricerca

7 COLPO D'OCCHIO

Come nasce il Cuore di cioccolato

8 FERMO IMMAGINE

Non cammino ma volo

10 LA COPERTINA

Per voi io ci sono

12 LA RICERCA

Vogliamo dare risposte

14 LA CAMPAGNA

Il primo passo per andare lontano

16 LA STORIA

Un fantastico viaggio

18 LA STORIA

La sfida di Chiara

20 FUORI SCHEMA

Scuola maestra di vita

22 FUORI SCHEMA

Dal sogno alla realtà

25 L'APPUNTAMENTO

Solidarietà sul red carpet

27 STORIE ITALIANE

Un gesto pensando ai bambini

28 TERRITORIO E AZIENDE

30 L'ALTRO EDITORIALE

Un'eredità importante



3

DOMANDE
ALLA FONDAZIONE
TELETHON**Perché la Fondazione
spende per acquistare
spazi pubblicitari?****Risponde Alessandro Betti, Direttore Raccolta Fondi**

Perché in realtà la spesa è molto contenuta grazie ad alcune gratuità dei concessionari e dei partner, e a tariffazioni e agevolazioni particolari per le non profit. A questo va aggiunto che la programmazione è concentrata su canali satellitari specializzati che costano molto meno rispetto alle tv generaliste. Dobbiamo inoltre considerare che molti video promuovono, con successo, una donazione continuativa che oltre a far conoscere il problema ci permette di raccogliere fondi per pianificare meglio il percorso di ricerca che può contare su risorse costanti nel tempo. Infine Fondazione Telethon ha nella propria missione anche l'obiettivo di sensibilizzare e far conoscere agli italiani cosa sono le malattie genetiche e cosa comporta essere affetto da una di queste terribili patologie: la comunicazione televisiva ci permette di raggiungere anche questo obiettivo.

**Perché la Fondazione
ha sia volontari che
dipendenti?****Risponde Daniele Eleodori, direttore Risorse Umane e**

Organizzazione Fondazione Telethon conta sull'apporto di molti volontari impegnati nel supporto alle nostre iniziative sul territorio, uomini e donne a cui va il nostro grazie. Ma questo non basta a una Fondazione per cui la professionalità è un valore ineludibile. Avvalersi di una organizzazione con persone competenti e dedite quotidianamente alla missione, infatti, significa rendere efficace la nostra azione di sostegno al progresso della lotta contro le malattie genetiche, come per esempio una raccolta che porta fondi alla missione o un ufficio amministrativo che lavora per ridurre e ottimizzare gli oneri.

**Fondazione Telethon
aiuta anche
economicamente le
famiglie dei pazienti?****Risponde Anna Maria Cazzato, responsabile Unità Patient Care**

Fondazione Telethon non aiuta economicamente i pazienti e le loro famiglie perché i fondi raccolti sono destinati alla ricerca scientifica e alle attività di missione. I pazienti e le loro famiglie sono comunque il centro del nostro lavoro. Fondazione Telethon ha creato al proprio interno un gruppo di lavoro dedicato allo sviluppo e alla gestione di progetti nuovi e preesistenti dedicati alla comunità di pazienti, l'Unità Patient Care.

L'AGENDA

30

OTTOBRE
GRUPPO
AUCHANPARTE
LA RACCOLTA

AUCHAN, SIMPLY E LILLAPOIS si preparano ad affrontare la prossima campagna di Natale "Presente" a fianco della Fondazione Telethon con l'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare con il consueto entusiasmo. I clienti degli ipermercati Auchan, dei supermercati Simply, PuntoSimply, IperSimply e dei drugstore Lillapois potranno contribuire a finanziare la ricerca facendo una donazione in cassa al momento dello scontrino. Infine, continuerà l'iniziativa "Vincono i centesimi" con la LaTua!Card estesa quest'anno al catalogo premi: per ogni premio con il cuore Telethon redento dai clienti, le tre insegne doneranno da 50 a 300 centesimi alla ricerca. Questo successo è frutto del lavoro di squadra tra i collaboratori di Auchan Retail Italia.

**DA
SETTEMBRE
AZ-Oral B.**

Procter&Gamble si prepara alla maratona Telethon: con l'acquisto di due prodotti AZ e/o Oral B, l'azienda devolverà 20 centesimi alla ricerca. I clienti potranno inoltre partecipare alla raccolta fondi pubblicando post su Facebook con il tag @faigirareilsorriso.

● www.faugirareilsorriso.it

**IL 16
SETTEMBRE
Ferrara.**

La Piazza del Municipio sarà la cornice per una ricostruzione di un Gran Ballo dell'800, curata dalla Società di Danza Circolo Ferrarese. Telethon informerà i presenti sui temi della ricerca e promuoverà le donazioni.

● **Claudio Benvenuti**
340 1854140



Come garantiamo la qualità della ricerca

È un piacere incontrare gli scienziati della Commissione medico-scientifica e del Consiglio di indirizzo di Telethon. Vedendoli all'opera sono sempre conquistati dal loro entusiasmo. Sono ricercatori con grandi responsabilità - laboratori o interi dipartimenti da dirigere - che affrontano l'incarico per Telethon con serietà e dedizione.

DI FRANCESCA PASINELLI

La Commissione medico-scientifica, 21 scienziati che vengono da tutto il mondo e ci aiutano a selezionare la migliore ricerca, è l'arma più affilata che abbiamo per combattere le malattie genetiche rare

Molti di loro mi hanno detto di essersi sentiti "onorati" quando sono stati contattati dalla direzione scientifica di Telethon, conoscevano la ricerca che finanziamo e avevano sentito parlare del nostro metodo. Non sono solo complimenti. A testimoniare è la generosità con cui danno il proprio contributo anche se magari sono scesi poche ore prima da un volo intercontinentale e ripartiranno dopo due giorni davvero intensi. C'è da dire che li facciamo lavorare parecchio ed è una bella soddisfazione sentirli ancora contenti dell'esperienza anche quando ci salutano al termine dell'incarico.

Certo, una reputazione così bisogna guadagnarsela, soprattutto in una comunità come quella scientifica che pretende solidità, trasparenza e continuità di risultati.

Nel 1997 fui reclutata come direttore scientifico perché era maturata nella Fondazione la volontà di rafforzare il sistema di gestione della ricerca. Una commissione di dodici scienziati non

bastava più per valutare le proposte di finanziamento che aumentavano di anno in anno e la ricerca dei due istituti che stava decollando. Come sarebbe accaduto altre volte e come tuttora accade, le nostre strategie devono evolversi per affrontare la sfida del presente. In quel momento era necessario fare un salto di crescita, e ad aiutarmi a capire come, furono alcuni incontri fondamentali.

Non furono tutte rose e fiori.

Nella mia prima riunione con il consiglio di indirizzo scientifico, un ricercatore inglese mi disse senza peli sulla lingua che aveva individuato errori significativi nel nostro metodo: disse che erano cose fatte "all'italiana". A parte l'iniziale irritazione per un'espressione che detesto perché penso che "all'italiana" siano state realizzate e si realizzino ogni giorno cose molto belle, poi questa critica mi ha stimolato a impostare il lavoro partendo da un'analisi approfondita dei modelli internazionali ritenuti migliori per la gestione della ricerca.

Tre anni dopo arrivò la prima conferma che eravamo sulla strada giusta. Un membro di commissione italiano, che lavorava negli Usa da anni e che, comprensibilmente, esprimeva spesso critiche amare verso il sistema della ricerca italiana, disse che aveva trovato nella commissione Telethon una qualità di lavoro che non aveva nulla da invidiare a quella del governo americano - uno standard tuttora tra i più elevati per la comunità scientifica.

Oggi per noi, accanto all'orgoglio per la strada fatta c'è ancora, come è giusto che sia, la consapevolezza di dover continuare a rimettere in discussione il nostro metodo perché è la principale arma che abbiamo contro le malattie genetiche rare e vogliamo che sia sempre più affilata che mai.

IL 12 OTTOBRE



Catania. Il Teatro Bellini di Catania, uno dei più prestigiosi palcoscenici d'Italia, ospiterà il "Don Giovanni" di Mozart nell'ambito dei concerti organizzati da Bnl per Telethon all'Opera. Il ricavato dei biglietti sarà devoluto alla ricerca sulle malattie genetiche.

● www.telethon.bnl.it

IL 31 OTTOBRE



Bari. Anche quest'anno Bnl per Telethon all'Opera non poteva mancare l'appuntamento al Teatro Petruzzelli, il più grande d'Italia. I musicisti e i cantanti si esibiranno nell'opera in tre atti "Lucia di Lammermoor", scritta da Gaetano Donizetti. su libretto di Cammarano.

● www.telethon.bnl.it

IL 10 NOVEMBRE



Bologna. Riprendono gli appuntamenti dedicati alla Fondazione nei più prestigiosi teatri italiani. Si inizia con l'Aida a Bologna. Una parte del ricavato dei biglietti della prova generale dell'opera al Teatro Comunale di Bologna sarà dedicata alla ricerca.

● www.telethon.bnl.it

IL 14 NOVEMBRE



Torino. Il costo dei biglietti per assistere alla prova generale del "Falstaff", commedia lirica in tre atti in scena al Teatro Regio dal 15 al 26 novembre, sarà interamente devoluto alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare della Fondazione Telethon.

● www.telethon.bnl.it

IL 22 NOVEMBRE



Acqui Terme (AL)

È già stato fissato il primo appuntamento con la maratona Telethon in provincia di Alessandria al Teatro Ariston di Acqui Terme si esibiranno i Beggar's Farm, il cantautore Aldo Ascolese ed il pianista Enrico Pesce.

● **Vincenzo Fasanella**
340 1268774

Nei tuoi momenti di festa, mettici il doppio della gioia.



Con i regali Telethon sei felice tu e fai felice chi aspetta una cura.

Con le bomboniere, le liste regalo e le e-card Telethon, condividi la tua gioia e sostieni la ricerca sulle malattie genetiche rare: trova l'idea perfetta per un matrimonio, un anniversario, una laurea o un compleanno e regala a tante persone una speranza in più.

Scopri tutti i prodotti su www.telethon.it/shop

FONDAZIONE





Come nasce il Cuore di cioccolato

È prodotto da Caffarel, una **marca italiana d'eccellenza** nei prodotti dolciari.

È un regalo raffinato grazie a una **scatola riutilizzabile** in 3 colori diversi.

Lo puoi scegliere in **3 gusti differenti**: al latte, fondente e la special edition "gianduiotto".

È il **Cuore di cioccolato**, pensato per sostenere la raccolta e dare una speranza a chi vive ogni giorno una malattia genetica. In questi anni è stato scelto da circa **800 mila donatori** che hanno voluto condividere con chi amano un messaggio di speranza e solidarietà: credo nella ricerca e voglio essere presente per chi soffre.

Marzo Inizia il lavoro sui Cuori di cioccolato. In questa fase sono coinvolte **30 persone** tra Telethon e Caffarel

Maggio Si decidono i gusti del cioccolato e le confezioni. L'obiettivo è realizzare un prodotto di **alta qualità**

Giugno Caffarel ordina **80 tonnellate di cacao** per realizzare **375mila** Cuori di cioccolato

Agosto Inizia la produzione. Caffarel lavora alla realizzazione del prodotto solidale per **65 giorni**, per un totale di **10mila ore**

Settembre Si allestiscono le confezioni conservate in **magazzini refrigerati**: una dopo l'altra coprirebbero una distanza di **75 Km**. A ottobre le scatole saranno disponibili online per i donatori

Dicembre In **3.600 piazze**, **10.000 volontari** della Fondazione distribuiscono il cuore di cioccolato: il prodotto solidale d'eccellenza che sostiene la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare



Non cammino ma volo

DI FEDERICO FERRAZZA

La retorica del siamo-tutti-uguali è appunto retorica. Dal punto di vista semantico, non c'è infatti affermazione più scorretta. Nessuno di noi è uguale a un altro. Per fortuna. Abbiamo geni diversi, stili di vita diversi, culture diverse, gusti diversi, storie diverse. Ognuno di noi è unico. E ognuno di noi ha il dovere di far emergere e rivendicare questa diversità. Che poi è la nostra più grande ricchezza.

Ma c'è un luogo dove dire siamo-tutti-uguali è un po' meno sbagliato. L'aria. Lì, ancorati come siamo alla Terra, il coraggio e la paura si livellano. Le barriere architettoniche non esistono. E il grande sogno dell'essere umano – volare – è realtà per tutti. Se poi si incontrano Bruno Rignani e il suo collega Matteo Roberto diventa tutto più facile. I due parapendisti provetti hanno “hackerato”, cioè modificato, un due-posti a motore per ospitare persone diversamente abili. Hanno spostato più in là o, meglio, più in alto il confine dell'impossibile.

Appuntamento per una domenica mattina all'aviosuperficie Pegaso Delta Top di Tarquinia. Le immagini del fotografo Raffaele Ballirano hanno immortalato tutto, emozioni comprese. L'energia dei ragazzi, l'incredulità dei genitori, la gioia di Bruno e Matteo, l'uguaglianza nell'aria.



FEDERICO FERRAZZA
Giornalista, direttore di Wired Italia. Nel 2004 ha fondato Galileo Servizi Editoriali, azienda che si occupa di produzione e sviluppo di contenuti scientifici. Ha scritto di scienza e tecnologia per Repubblica, Il Sole 24 Ore e L'Espresso. Ha insegnato Nuovi Media e Giornalismo Online all'Università La Sapienza di Roma





**ALESSANDRO
FLORENZI**

Classe 1991

è un centrocampista
della Roma e della
Nazionale italiana.

Dal 2010 ha
collezionato 151
presenze in serie
A (21 reti) e 24 in
azzurro (2 reti)



Nello sport, come nella vita,
facciamo delle scelte.
Quella di Alessandro
Florenzi, calciatore
della AS Roma, è chiara
e inequivocabile: Telethon

«**F**are o non fare. Non c'è provare». Il monito con cui il maestro Yoda Jedi di Star Wars sprona il giovane Skywalker si adatta perfettamente a questa storia. La storia di come Alessandro Florenzi ha deciso di diventare ambasciatore di Fondazione Telethon.

Il racconto comincia in un giorno di novembre, freddo e piovoso. I dirigenti avvertono la squadra che il programma di allenamento subirà delle modifiche. Si va in sala video non per visionare i filmati del prossimo avversario, ma un cortometraggio. A Trigoria ci sono alcune persone di Fondazione Telethon, partner della AS Roma, che vogliono far conoscere ai ragazzi la storia di Alessio, un bimbo di 4 anni, affetto da emiplegia alternante. In prima fila, accanto a Daniele De Rossi, Alessandro guarda con attenzione quel piccolo film.

«Le immagini che abbiamo visto sono state forti, perché la malattia di Alessio è grave. Ma erano anche tanti sorrisi, perché c'era la passione per la sua, la nostra, Roma. Mi hanno coinvolto in maniera profonda, qualcosa che è andato ben oltre l'emozione di un attimo. Così, ho chiesto alla società di poter essere io a partecipare alla maratona televisiva. E, qualche giorno dopo, quando Alessio e i suoi genitori sono venuti a trovarci a Trigoria è stato un momento di grandissima intensità. Vedere gli occhi di quel piccoletto, mentre affronta una malattia così importante, e gli sguardi innamorati e preoccupati allo stesso tempo, della sua mamma e del suo papà, mi hanno emozionato. Una testimonianza di forza e di amore per la vita. Parlare e giocare con lui mi ha fatto capire che dovevo, volevo fare qualcosa. Ecco perché ho voluto essere presente, mettermi in gioco».

La tua immagine di calciatore è legata a tre qualità, a tre parole: coraggio, determinazione, voglia di non arrendersi. Le stesse parole



• per voi • 10 CI SONO

che sostengono chi affronta ogni giorno una malattia genetica. Oggi per te queste parole hanno assunto un significato diverso?

«Il valore è aumentato. Tanto. Conoscere Telethon, vivere l'esperienza di esserne parte accresce qualsiasi tipo di significato nella vita. In meglio. E mi ha aiutato a capire, sempre di più, che la famiglia è il motore di qualsiasi ingranaggio: ho conosciuto delle famiglie speciali. Conoscerli e vivere da vicino il loro coraggio, la loro determinazione, la loro voglia di non arrendersi è un'esperienza che ti fa crescere, perché i loro sguardi sono un regalo e la loro vita è un esempio per tutti».

In linea con la tua voglia di migliorare sempre, dalla partecipazione in maratona hai voluto fare un passo in più. Sei diventato ambasciatore della Fondazione.

«Dopo l'esperienza televisiva ho conosciuto meglio Telethon. La sua missione, i suoi obiettivi, le sue persone. Quando mi è stato chiesto di diventare ambasciatore ho capito che era la cosa giusta da fare. Ho scelto di prendere questo impegno con un'idea precisa. Voglio dire ai bambini e alle famiglie: contate su di me. So cosa significa non mollare mai. Nella partita della vita io sono al loro fianco».

Il ruolo dell'ambasciatore prevede anche il compito di far conoscere missione e valori della Fondazione. Come racconterai Telethon ai tuoi compagni e colleghi?

«Valuto con attenzione gli impegni e le attività extra calcistiche che posso portare avanti. Quando ho deciso di essere al fianco di Telethon, non come "semplice" testimonial, ma come ambasciatore, è stato proprio perché volevo anche far conoscere ad amici, colleghi, conoscenti, la Fondazione. Ogni giorno parlo di voi, a tutti. Per un motivo semplice quanto importante: Telethon è una quotidiana lezione di vita. E merita di essere raccontata».

I calciatori hanno avuto tanto dalla vita. In



tanti, tu per primo, sentono la necessità di "restituire" qualcosa. Cosa può fare il mondo del calcio per la ricerca?

«Il calcio è la mia passione, il mio lavoro, una parte importante della mia vita. Ed è un mondo che, nel suo DNA, ha sempre avuto molta attenzione su temi di carattere sociale. Al di là di tante critiche che vengono mosse al movimento, non si può negare che, se parliamo di solidarietà, in Italia abbiamo tanti campioni. Siamo la squadra più forte del mondo».

Le sfide importanti non si vincono da soli. Ma una frase importante recita: "Insieme si può". Hai già indossato la fascia e in tanti vedono in te il carisma del capitano. Come motiveresti, da capitano, la squadra della solidarietà?

«La vita ci mette di fronte a molte sfide, anche difficili. Ma ci sono partite che tutti dobbiamo giocare. Può essere dura, ma tutti abbiamo un talento per certe partite. E dobbiamo ricordarci che più siamo, più abbiamo probabilità di vincere. Alla mia squadra direi questo. E ricorderei sempre che è importante sostenere Telethon, perché la ricerca è la chiave per una vita migliore».



FAI COME ALESSANDRO
Donare il 5x1000 a Telethon è davvero facile, serve solo una firma sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e delle università" e l'inserimento del codice fiscale di Telethon: **04879781005**. Non costa nulla a te ma ci permette di avere più fondi per arrivare alla cura delle malattie genetiche

A un anno
dall'avvio
del progetto
"Malattie
senza diagnosi"
facciamo il punto
sui risultati
che accendono
una luce nelle vite
di bambini
come Salvatore
e di mamme
come Carmela



● vogliamo dare
risposte
DI DONATO RAMANI

Salvatore ha otto anni, ama la compagnia, stare fuori casa, ascoltare musica, giocare assieme alla sua mamma. Salvatore non parla, ha problemi gastrointestinali, ha difficoltà motorie e un ritardo cognitivo. Il suo percorso, fino a qualche tempo fa è stato difficile. Anzi, difficilissimo. Non solo per i problemi che giorno dopo giorno lui e la sua famiglia hanno affrontato con impareggiabile coraggio, ma perché la sua malattia non aveva un nome.

Il suo, insomma, era uno dei tantissimi casi di piccoli pazienti affetti da sindromi rare o rarissime che fanno parte di un

mondo sconosciuto, perché ignote sono le loro cause e quindi il possibile decorso, con evidenti conseguenze anche sul fronte terapeutico. Grazie all'impegno della Fondazione Telethon, però, per Salvatore si è aperto da poco un nuovo orizzonte. «Le famiglie in queste situazioni si trovano a combattere con un nemico senza identità. E questo accresce a dismisura le difficoltà, la frustrazione, lo sconforto, in situazioni di per sé molto complicate» spiega Gerarda Cappuccio che, nell'equipe guidata da Nicola Brunetti-Pierri, ha seguito da vicino il caso di Salvatore presso il centro Tigem di Pozzuoli.



1.9

MILIONI DI EURO
INVESTITI

400

PAZIENTI DA VALUTARE
IN 3 ANNI

2

CENTRI CLINICI
IMPEGNATI

VI RICORDATE QUESTA FOTO?

Prima che arrivasse la diagnosi genetica, i suoi genitori l'avevano battezzata "la sindrome di Nina". Quella malattia sconosciuta che aveva colpito la loro bimba sin dalla nascita era un insieme di problemi sanitari, in un quadro composito che però mancava di un nome. Visite, viaggi, tentativi diversi, un seguitissimo blog aperto dalla mamma, "In viaggio con Nina", e tantissima determinazione hanno portato la famiglia a contatto con Fondazione Telethon. Mamma e figlia sono così diventate protagoniste della campagna #nonmarrando del Natale 2015, per ricordare a tutti la lotta quotidiana di chi vuole uscire dal buio e conoscere il nome della malattia.

La storia ha preso una nuova strada. Nina, infatti, è entrata nel progetto "Malattie senza diagnosi" e, per la sua patologia, grazie al lavoro di Nicola Brunetti-Pierri e al suo staff, il responso è finalmente arrivato. Si tratta di una sindrome causata da una mutazione a carico del gene NOTCH3, rarissima e dall'evoluzione poco nota. Averla identificata è un nuovo inizio che servirà a tracciare nuove promettenti strade. Per lei e per altri bambini, nel mondo.



NICOLA BRUNETTI-PIERRI
Napoletano, classe '73,
laureato in Medicina
e Chirurgia e specializzato
in Pediatria. Rientra in Italia
dagli Usa al Tigem, dove
guida un gruppo di ricerca
ed è referente clinico
per l'ospedale "Federico II"
del progetto "Malattie
senza diagnosi"

Da un anno il Tigem coordina infatti "Malattie senza diagnosi", progetto pilota a cui partecipano anche due centri clinici di riferimento per la genetica medica: il San Gerardo di Monza-Fondazione MBBM e l'Azienda Ospedaliera AOU Federico II di Napoli. Questo progetto, grazie all'analisi genetica, vuole fornire a molti di questi pazienti la risposta che, per loro, rappresenterà una svolta.

Così è stato per Salvatore, uno dei primi a essere entrati nel programma. Ad aprile 2017 sono arrivati i suoi risultati: mutazione GRIN2B, rarissima, di casi come il suo se ne contano 50 in tutto il mondo. Dopo la diagnosi, in una lettera destinata a Brunetti-Pierri la mamma di Salvatore ha scritto: «Oggi per me e il mio piccolo campione è stato un giorno importantissimo, poco cambierà ma almeno non barcolliamo più nel buio, possiamo finalmente chiamare per nome la montagna che stiamo e continueremo a scalare anche con il vostro sostegno». «Per la famiglia, la diagnosi è la fine di un'odissea» spiega Cappuccio. «Con l'analisi genetica dei familiari, che viene effettuata assieme a quella dei pazienti, si può capire se i genitori sono portatori della mutazione. Nel caso di Salvatore, per esempio, si tratta di una mutazione de novo». Un'approfondita analisi clinica che si affianca a quella genetica permette inoltre a medici e ricercatori di condividere i risultati con la comunità scientifica

internazionale grazie a piattaforme informatiche. Ciò aumenta la possibilità di identificare altri pazienti nel mondo con lo stesso profilo clinico, ampliare la conoscenza sulla patologia e, sulla base delle esperienze già acquisite, se la mutazione è già nota «di dare importanti indicazioni sulla prognosi e sulla possibile evoluzione della malattia». Conoscere le origini genetiche è indispensabile anche per la ricerca di una possibile terapia: «Per la malattia di Salvatore, in questo momento, non c'è cura. Ma conoscerne la causa è un primo indispensabile passo per farne altri, di molto importanti» spiega Cappuccio.

L'analisi genetica del progetto "Malattie senza diagnosi" si svolge grazie a metodologie di sequenziamento del DNA di nuova generazione (Next Generation Sequencing-NGS) che analizzano con altissima efficienza campioni di DNA isolato dal sangue del paziente e dei suoi familiari. Nei tre anni del progetto ci si aspetta di valutare fino a 400 pazienti, con un numero di diagnosi superiore al centinaio. «Stiamo lavorando e i risultati sono già notevoli, come dimostra la storia di Salvatore e di molti altri bambini» conclude la dottoressa: «Il nostro obiettivo, ora, è andare avanti e cercare di allargare il più possibile il numero di pazienti coinvolti, un impegno per cui servono investimenti importanti, il cui fine è prezioso. Perché ogni diagnosi fatta è un futuro che si apre, pieno di speranza».



Fondazione Telethon lavora ogni giorno per migliorare la vita di chi convive con una malattia genetica. Perché tutti devono poter sognare un futuro diverso

il primo passo per andare lontano

DI STEFANIA GARLASCHELLI



IL CONCORSO. Fondazione Telethon bandisce la prima edizione del concorso **“Insieme per andare lontano”**, il cui obiettivo è di stimolare la riflessione costruttiva, la creatività e la fantasia degli studenti. Il concorso prevede la presentazione di un disegno o di una foto che contenga una barchetta, simbolo della campagna #andarelontano, che rappresenti il proprio modo di condividere le sfide e affrontare le difficoltà, ed è destinato alle scuole italiane di ogni ordine e grado, le cui classi abbiano aderito ai Progetti Educativi Telethon nell'anno scolastico 2017/18 richiedendo almeno un kit educativo. Le modalità di richiesta dei kit sono tramite modulo cartaceo o webform all'indirizzo www.telethon.it/scuole. I partecipanti potranno iscriversi e caricare l'elaborato compilando il form di iscrizione reperibile online sul sito www.telethon.it/scuole. I primi classificati, scelti da una apposita giuria, riceveranno in premio materiali didattici

S ettembre, la campanella suona, ricomincia la scuola. Ci sono gli alunni, un po' intimiditi, un po' curiosi, che entrano nel cortile per la prima volta e presto conosceranno la maestra e i nuovi compagni. Altri che invece si corrono incontro, felici di ritrovarsi per un nuovo anno da vivere insieme. E poi ci sono le mamme e i papà, i più emozionati di tutti. Mentre guardano i loro figli entrare in classe, sentono che i loro bambini stanno crescendo.

È il sogno che appartiene a tutti i genitori: vedere i propri figli andare lontano. Un sogno che anche le mamme e i papà dei bambini affetti da una malattia genetica rara custodiscono nel cuore, accompagnato però dalla paura di dover lottare contro un gigante più grande e più forte dei loro bambini, che li mette davanti a ostacoli durissimi da superare. Ogni giorno i loro sogni e le loro speranze si scontrano con le difficoltà della malattia e le preoccupazioni per il futuro.

Ma tutti i bambini affetti da malattie genetiche rare devono poter andare lontano: questa è la premessa per la quale ogni giorno i ricercatori Telethon lavorano per migliorare la loro vita, un passo alla volta, fino ad arrivare alla cura. Ed è per questa ragione che Fondazione Telethon si impegna affinché la terapia genica sviluppata dai ricercatori dell'Istituto San

Raffaele Telethon di Milano sia accessibile a tutti i pazienti che abbiano i requisiti necessari per accedere al trattamento. Bambini e giovani adulti affetti da Ada-Scid, oppure da leucodistrofia metacromatica, da sindrome di Wiskott-Aldrich o da beta talassemia, che dall'Italia e dal mondo arrivano a Milano per ricevere, finalmente, la terapia. Un'opportunità spesso unica e salvavita, che esiste solo grazie ai sostenitori della missione Telethon e che, continuando a impegnarsi,

consentirà a sempre più bambini di crescere, giocare, andare a scuola come tutti gli altri. Su www.andarelontano.it fino al 15 ottobre tutti potranno offrire il loro contributo alla ricerca sulle malattie genetiche rare e, in particolare, al progetto “Come a casa”, il programma che Fondazione Telethon dedica all'accoglienza e al supporto delle famiglie che arrivano a Milano per il trattamento di terapia genica.

Partecipando a questa raccolta fondi, attivata su una piattaforma di crowd-

funding, ciascuno potrà unire i propri piccoli passi a quelli di molti bambini, per accompagnarli durante il percorso della cura e realizzare il sogno di vederli crescere e andare verso il futuro. Con il sostegno di tutti, insieme per andare lontano.

FONDAZIONE



Buon primo giorno di scuola, a tutti!

Il primo giorno di scuola è un passo importante per tutti i bambini. Ma lo è anche per i genitori, che li vedono andare incontro al futuro. Fondazione Telethon lo sa e, attraverso un impegno costante nella ricerca scientifica, aiuta i bambini con malattie genetiche rare a raggiungere il traguardo più atteso: la cura. Insieme possiamo farli andare lontano, perché solo insieme si possono fare grandi passi. Scopri come puoi contribuire su www.andarelontano.it

INSIEME PER

#Andarelontano



www.andarelontano.it



Da anni, per lavoro, racconto storie, faccio interviste, raccolgo le confidenze delle persone, famose e non. E capita che da alcune storie di vita rimango abbagliato quasi intontito, non perché le consideri migliori di altre, ma perché si rivelano più sorprendenti di quanto non lo sarebbe una storia fantastica. Questo ho pensato quando ho incontrato per la prima volta lo sguardo azzurro come il mare freddo del nord di Schana, una bambina siriana di circa un anno.

TUTTO HA INIZIO IN SIRIA Non è la sua origine ad avermi colpito anche perché Schana non è nata lì, in quella terra violentata in modo feroce. Lì sono nati la sua mamma e il suo papà. Rolan (che è il nome curdo di un fiore), è una ragazza di 23 anni con lo sguardo che sorride. Fa un po' effetto vedere una mamma così giovane: da noi capita così di rado. Lei ha lasciato il suo Paese circa 5 anni fa prima che la situazione degenerasse con tutta la sua disumana virulenza. Non è partita né con un gommone né con una imbarcazione di fortuna; ha lasciato la Siria a bordo di un aereo partendo per la Turchia. E in Turchia, all'ambasciata tedesca di Ankara, ha ottenuto il visto per andare a vivere regolarmente in Germania doveva c'erano dei parenti ad aspettarla. Dopo un anno, e una serie di lungaggini burocratiche anche Shevan, suo marito, l'ha raggiunta, ad Hannover per essere precisi.

IN GERMANIA PER COSTRUIRE IL FUTURO Shevan e Rolan si conoscono da sempre, sono cresciuti insieme, anche se lui è più grande di lei di 10 anni, perché sono cugini. Lasciare il proprio Paese non per scelta ma perché non si ha altra scelta non è una passeggiata anche se non parti a bordo di un barcone di disperati e questo Rolan me lo dice subito appena cominciamo a chiacchierare, pur conservando uno sguardo luminoso che solo chi ha 20 anni può sfoderare con tanta nonchalance. Forse è proprio per questo, per compensare questa amarezza, che Schana viene messa al mondo, per dare subito il segno di un nuovo inizio. Shevan e Rolan sanno che la loro consanguineità getta una forte ipoteca sullo stato di salute della nascita e così quando Schana lancia il suo primo vagito e Rolan vede che «ha due braccia due gambe e due occhi», il cuore le diventa leggero: forse sono riusciti a sfuggire a tutto, alla guerra e alla cattiva sorte. Ma la vita scrive sceneggiature imprevedibili: il numero degli arti e degli occhi di Schana è corretto, a mancare invece è qualche cosa di microscopico che si vede solo a livello genetico. Schana ha una malattia a carico del suo sistema immunitario, rara e dall'esito mortale, che la rende fragile: per lei le infezioni più banali sono scogli insormontabili. Ada-

Scid è il nome della malattia e quando Rolan e Shevan la sentono pronunciare dopo pochi giorni dalla nascita della bimba, nemmeno capiscono di cosa si tratti. Le diagnosi precoci sono un'arma a doppio taglio: da un lato sono un sollievo, perché in moltissimi casi, invece, per anni si brancola nel buio; ma dall'altro diventa una sentenza senza appello, la certificazione di un destino segnato.

DI NUOVO IN VIAGGIO Ed è qui che di nuovo la Vita improvvisa una partitura inaspettata: Schana, destinata a un decorso fatale e certo, ha invece una possibilità. Il professore tedesco che ha fatto la diagnosi sa che c'è un posto, uno solo e nessun altro, in cui si può usare un farmaco mai utilizzato. L'hanno messo a punto, racconta loro, una fondazione italiana e una casa farmaceutica: la prima ci ha messo la ricerca, la seconda l'ha fab-

• un fantastico • viaggio

bricato. Si chiama Strimvelis. E così, Schana, nata da un viaggio, rinasce grazie a un altro viaggio, questa volta in Italia, a Milano, diventando la prima bambina al mondo a utilizzare questo farmaco.

SI TORNA A CASA All'SR-Tiget la scienza ha dato una nuova vita a Schana e alla sua famiglia, e oggi la bambina sta bene. Glielo vedi negli occhi azzurri, di quella fredda limpidezza che hanno solo i mari del nord, mentre balla («lei adora ballare» dice Shevan) tra le braccia del papà che a vederla così eccitata e piena di vita sorride innamorato. Non so dire cosa mi sorprende e disorienta di più. Pensare a quante persone hanno inconsapevolmente collaborato affinché tutto ciò potesse succedere:

gli italiani che per anni hanno sostenuto con donazioni Fondazione Telethon e le sue ricerche. O il fatto che tutto questo avvenga tra il secondo e il terzo piano di un qualunque edificio dell'ospedale San Raffaele di Milano che io, milanese, posso raggiungere in metropolitana con un biglietto da 1 euro e 50. O che a quella fermata della metro, sulla linea verde, Cascina Gobba, stanno arrivando persone da tutto il mondo perché lì e solo lì, tra il secondo e il terzo piano di quell'edificio francamente dall'aspetto un po' anonimo, si può curare ciò che prima era incurabile. Se non è una storia fantastica questa, allora non so quale potrebbe mai esserlo.

DI ALESSANDRO MANIERI



IL METODO

Strimvelis è il nome con cui la terapia genica per l'Ada-Scid è stata ufficialmente approvata e resa disponibile in Europa nel maggio del 2016, grazie all'alleanza strategica tra Fondazione Telethon, Ospedale San Raffaele e GlaxoSmithKline. È la prima terapia genica con cellule staminali mai approvata al mondo, la seconda in assoluto. Viene somministrata una sola volta e consente di correggere in maniera definitiva il difetto genetico alla base dell'Ada-Scid: le cellule staminali del midollo osseo del paziente vengono prelevate e modificate in laboratorio, tramite un vettore virale contenente la versione sana del gene responsabile della malattia. Una volta reintrodotta nel sangue, le cellule staminali così corrette sono in grado di ripristinare le normali difese immunitarie che ci consentono di difenderci dalle infezioni. La terapia genica offre il vantaggio di impiegare le cellule del paziente stesso, senza quindi che vi sia alcun rischio di rigetto.



Si divide tra giocattoli e provette.

Contro ogni luogo comune, è giovane ed è mamma, ha firmato una scoperta con possibili ricadute anche sulla lotta ai tumori

la sfida di Chiara

«**M**io figlio più grande ha 5 anni e ha già ricevuto in regalo il suo primo microscopio. È molto curioso e dimostra un certo interesse per tutto ciò che sia scientifico. Io non so se dirgli: “No, ti prego, fai un altro lavoro” o se essere contenta». Chiara Di Malta, appassionata di scienza fin da bambina, non poteva trasmettergli altro. Senza contare l’influenza del padre (e del suo lavoro che vi diremo dopo). «Ero una ragazzina», rivela, «che aveva una cotta per Piero Angela e guardava affascinata i suoi documentari».

Chiara, dopo la laurea in Biologia alla Federico II, lavora al Tigem (Istituto Telethon di Genetica e Medicina) di Napoli da più di 10 anni. «È come se fosse la mia seconda famiglia, inoltre sono fiera di poter fare ricerca ad alto livello nella mia regione», aggiunge, facendo riferimento all’essere nata a Capua, Caserta. Un’esperienza di studio all’estero (tre anni a Houston, al Baylor College of Medicine, dov’è stato inaugurato nel 2010 un laboratorio targato Telethon) l’ha inserita nel suo curriculum, ma solo per «tornare con un bagaglio più pesante».

Al Tigem studia le malattie da accumulo lisosomiale, ma al momento è in maternità. Quattro mesi fa è nata la sua seconda figlia, una bambina. «In realtà», continua, «Non ho mai smes-



so del tutto di lavorare. Il mio è un lavoro che assorbe e coinvolge». E che condivide con il padre dei suoi bambini. Carmine, professione ricercatore. «Ci siamo conosciuti al Tigem, io facevo il dottorato, lui lavorava già lì. E devo dire che all’inizio non mi era molto simpatico, mi sembrava un po’ presuntuoso». La scintilla, spiega, è scoccata in America: «Ci siamo ritrovati a Houston, a lavorare fianco a fianco. Lì ho capito che si era presuntuoso, ma anche molto bravo. Mi sono detta: “Se lo può permettere”. Poi, ho conosciuto la persona». Samuele, il primo figlio, è nato in Texas. «Siamo una coppia omogenea», spiega, «Se stai facendo un esperimento, non puoi fermarti.

Torni a casa solo quando hai finito e sapere che il tuo compagno ti capisce, è una fortuna». In più, Carmine, è un mago dei fornelli: «È uno dei motivi principali per cui mi ha davvero conquistato», racconta, ridendo. «Non solo è bravo, ma lo fa con passione. Anche se è stanco, torna a casa e si mette a cucinare. E io non posso che dire grazie».

A chiederle di un hobby, però, Chiara parla solo al passato: «Prima di diventare mamma, leggevo molto. Adesso o lavoro o gioco con i bambini». Una piccola «oasi», però, resta: «Io e Carmine abbiamo un gozzo e il fine settimana facciamo qualche gita. Ogni tanto si va a pescare, ci piace esplorare il territorio via mare». L’importante è prendere il largo.

DI STEFANIA SALTALAMACCHIA



LO STUDIO PUBBLICATO DA "SCIENCE"

Il 16 giugno 2017 Chiara ha realizzato quello che è il sogno di molti ricercatori: firmare come primo nome un articolo su *Science*, una delle riviste scientifiche più importanti del mondo. Lo studio, realizzato sotto la guida del direttore del Tigem Andrea Ballabio, ha descritto per la prima volta un meccanismo biologico la cui inibizione blocca la crescita dei tumori, confermando ancora una volta quanto le malattie genetiche rare siano un eccezionale banco di prova per la scoperta di meccanismi biologici fondamentali.

Alla base della scoperta c'è lo storico interesse dell'Istituto Telethon per i lisosomi, organelli cellulari coinvolti in diverse malattie genetiche da accumulo lisosomiale. In queste patologie i lisosomi non riescono a neutralizzare le sostanze di scarto, che si accumulano nelle cellule provocando danni irreversibili. Studiandone il funzionamento, i ricercatori hanno scoperto che questi organelli non sono dei semplici "spazzini", ma dei fini regolatori del metabolismo. Nel 2009 Ballabio e il suo team hanno scoperto un gene, TFEB, che da solo regola l'attività di molti altri geni coinvolti nella produzione e nel funzio-

namento dei lisosomi: un meccanismo di "pulizia" delle cellule potenzialmente sfruttabile per evitare l'accumulo di sostanze tossiche tipico di svariate malattie degenerative, non solo di origine genetica.

Gli studi successivi hanno confermato che i lisosomi funzionano da termovalorizzatori, degradando le molecole già utilizzate e ormai inutili, per ricavarne energia: questo è importante in assenza di nutrienti e nella risposta all'esercizio fisico prolungato, quando ci sono poche risorse a disposizione e l'organismo sfrutta le riserve di energia. In presenza di cibo, invece, questa via metabolica viene normalmente silenziata. Il nuovo studio ha dimostrato che se questo meccanismo si inceppa è in grado di promuovere la crescita tumorale: diversi tipi di cellule cancerose (melanoma, tumore del rene e del pancreas) sono infatti in grado di replicarsi in modo indiscriminato proprio perché questo sistema di regolazione "anti-spreco" è sempre attivo. Studi preliminari hanno mostrato inoltre che l'inibizione di questo meccanismo blocca la crescita tumorale, suggerendo quindi una nuova strategia per la terapia dei tumori. Una conferma di come sostenere ricerca di qualità sulle malattie genetiche sia importante non solo per chi è colpito da queste patologie, ma anche per la collettività intera. **A.Z**



TIGEM

L'Istituto Telethon di genetica e medicina di Pozzuoli (Na) diretto da Andrea Ballabio è un fiore all'occhiello della ricerca italiana. Dal 2013 è ospitato nella ex fabbrica della storica Olivetti ed è diventato un polo d'attrazione per ricercatori da tutto il mondo

● www.telethon.it

scuola

maestra di vita

Non c'è insegnante che non sia anche un po' madre. E non c'è madre che non sia anche un po' insegnante. Perché in una veste e nell'altra si ha a che fare con bambini da nutrire, da crescere. Da educare a quell'integrazione fondamentale per dirci «giusti» che sta molto a cuore a Fondazione Telethon, tanto da proporre alle classi della scuola primaria Bimbi in gioco, che applica il metodo Senza Zaino, ispirato ai principi di responsabilità, comunità, ospitalità. È la speranza di Sonia, 38 anni, per suo figlio Salvatore, 9, nato con la sindrome Kabuki, che lo rende più piccolo dei suoi compagni, e più lento a comprendere certe lezioni per via di un ritardo cognitivo, di una difficoltà nel parlare.



SONIA
mamma di Salvo, nato
con la sindrome Kabuki



MARTINA
maestra
della scuola primaria

DI LAVINIA FARNESE

Che cosa significa essere madre/insegnante di bambini percepiti come «diversi»?

Sonia: «Significa sapere che potrà partecipare ad alcune attività solo se ha raggiunto determinati livelli di autonomia, che dovrà affrontare ostacoli maggiori per raggiungerli. E avere tante cose da tenere sotto controllo. Impegnarsi affinché tutto quello che stai facendo per lui lo avvicini il più possibile ad avere una vita normale».

Martina: «Ogni bambino è un pensiero e una sfida a sé. Uno con problemi in più è una risorsa certa per l'intera classe. Perché trasmette immancabilmente valori giganti come la generosità, l'affetto, la tenerezza, l'umiltà. È invito a superare il muro di timidezza, calci, pugni, tirate di capelli: prima dell'empatia».

Inclusione è...

Sonia: «Esperienze da potere condividere. Diversità da riconoscere e tenere a mente. Coinvolgimento. Qualunque queste siano».

Martina: «Un abbraccio. Stringerci tutti e camminare insieme nella direzione della condivisione. Di storie, comportamenti, regole. Senza non può esserci inclusione».

Esclusione?

Sonia: «Lasciare qualcuno solo, incompreso. Allontanarlo. Per una sola paura. Che è quella di non sapere a cosa vai incontro. Che è quella del diverso. Vale per disabili, extracomunitari, timidi, problematici. È sciocca. Mortifera».



Martina: «Una spinta. Che dai per insicurezza. Perché davanti per esempio a un bambino disabile e disarmante, devi essere nudo e puro. E “strappare” è più facile del mettersi in gioco, del tentare di capire»

L'episodio di aggregazione più bello?

Sonia: «La festa di compleanno. Quando vengono proprio tutti. Quando quelli che rischiano di non potere venire puntano i piedi con i genitori per esserci a tutti i costi. Quando Salvatore torna a casa con i disegni in cui l'hanno aiutato gli amichetti. Nessuno lo mette in un angolo. Una compagna di classe gli ha anche dedicato un tema: è lui quello che preferisce avere accanto nei giochi perché è sempre allegro. Un'altra gli ha regalato un libro scritto nei simboli della comunicazione alternativa, che è quella che usa Salvo. Non si trovano in libreria. Ha chiesto alla mamma di cercarlo su Internet».

Martina: «Una recita. Un mio allievo era infastidito dal teatro, dalle luci, dalla gente. Non voleva il palco, solo la mamma. Delle bambine l'hanno aiutato tanto. Lo tenevano per mano, lo accarezzavano e rassicuravano. Quando è toccato a lui: “Stai tranquillo, l'hai provato per tutto il tempo, ti piace, qui, ora, non cambia niente”. Io sono rimasta da un lato perché non c'era bisogno che intervenissi. Hanno risolto tutto da soli».

L'episodio di esclusione più brutto?

Sonia: «Sempre per una sua festa di compleanno. Quando Salvo frequentava la scuola materna, un anno è successo che hanno iniziato a chiamarmi le mamme dei suoi compagni. “Guarda che non possiamo venire perché abbiamo detto sì già a un'altra festa”. Questa bambina aveva invitato tutti, tranne Salvo. E l'aveva fissata per lo stesso pomeriggio. Mi sono molto arrabbiata: perché noi no? Mi sono sentita dire dalla mamma che la scelta era stata dettata dalla paura di ritrovarsi davanti un bambino che non sarebbe stato autonomo, dentro una situazione non adeguata. L'aggregazione è come prima cosa domandare».

Martina: «Primi giorni di scuola, un gruppo di bambine inizia a scansare un compagno, a denigrarlo, aggiungendo così difficoltà alla difficoltà. Correavano e non si facevano toccare. Facevano un cerchio e lo tenevano fuori. Mi avvicinai: “Non si fa così. Troviamo una soluzione”. Fu subito riunione in classe, occhi negli occhi a decidere come risolvere il problema».

Ci sono diversità che escludono più di altre?

Sonia: «Sta sempre ai genitori, agli insegnanti. Salvatore per esempio a causa di una malformazione al palato scoperta tardi ha un ritardo nel linguaggio, è come se avesse iniziato a parlare a 6 anni. Ma se l'avessimo tenuto isolato durante la ricreazione, non sarebbe migliorato così. Se per l'ipotonìa nelle mani avessimo optato per il farlo assistere durante il pranzo in

mensa, non sarebbe stato sollecitato a sforzarsi di migliorare». *Martina:* «Da insegnante di sostegno, ho avuto a che fare con un bambino colpito da una grave malattia recidiva. A tre anni, a 5, poi ancora a 6. Era traumatizzato, bendato, sulla sedia a rotelle, molto aggressivo. Mi sono fatta aiutare da una psicologa. Oggi sta bene e andiamo a prendere il gelato insieme».

Che cosa chiede una parte all'altra?

Sonia: «Qualsiasi mamma chiede al corpo insegnante un supporto affinché i propri figli possano un domani vivere la realtà quotidiana nel mondo nel modo più dignitoso possibile. Io vorrei che Salvatore imparasse a fare i conti per potere maneggiare dei soldi, a scrivere per essere in grado di mettere una firma, a leggere perché se si perde può ritrovare dov'è grazie al nome della via. Mi sono sentita dire che sono una madre “esigente”.

Ma quelle che possono essere cose semplici per un bambino in difficoltà possono essere traguardi irraggiungibili».

Martina: «Fiducia: se una persona ha presso la strada dell'insegnamento è perché ha passione, riconosce la missione. Fiducia e collaborazione: fondamentali per una relazione vincente che permetta al bambino di apprendere in maniera serena».

Le scuole hanno limiti strutturali che inibiscono l'inclusione?

Sonia: «Spesso mancano le attrezzature più banali: la rampa per disabili, l'ascensore a servizio nei piani, il banco ad hoc. Ma ogni volta che abbiamo fatto una richiesta per Salvo - computer, tablet, programmi specifici - l'istituto c'è stato. Anche questa è sensibilità».

Martina: «Può succedere. Ma ormai i presidi rispondono rapidamente».

Se avesse la bacchetta magica... Solo piccoli desideri.

Sonia: «Il materiale didattico tradotto nei simboli che usa Salvatore per comprendere ciò che lo circonda. Inizio a prepararlo io d'estate, durante le vacanze. Per alleggerire gli insegnanti».

Martina: «Che tutti i bambini possano confrontarsi in un'Agorà, al mattino: uno spazio di cuscini, chiuso intorno da una libreria, in cui si decide insieme che direzione dare alla giornata. Inventarsi un dettato è già iniziare a farlo. Formulare un problema già rimboccarsi le maniche per risolverlo».

Telethon è...

Sonia: «Speranza per il raggiungimento di una vita migliore. È la ragione per cui Salvo ha un fratellino. Grazie alla sua ricerca sappiamo di non essere portatori della mutazione responsabile della malattia. Altrimenti Francesco non ci sarebbe stato».

Martina: «Conoscenza, evoluzione, futuro. Forte contro ogni ignoranza. Contro ogni pregiudizio».

Prototipi della Nasa alla base di esoscheletri che permettono a chi non potrebbe, di camminare come chiunque: perché spesso dalla ricerca per pochi può nascere un risultato per tutti

«**U**n piccolo passo per un uomo, un grande balzo per l'umanità»: per caso, mentre scrivo, si sta compiendo il quarantottesimo compleanno dello sbarco sulla Luna. La voce è quella del comandante Neil Armstrong che, assieme al pilota Buzz Aldrin, il 20 luglio 1969 fu il primo a lasciare le sue orme di essere umano in un luogo dell'Universo che non fosse la Terra.

È stato sempre per caso che, alcune settimane fa, ho avuto la fortuna di ascoltare dal vivo il racconto di Buzz in carne e ossa, lì davanti a me. Un'esperienza che ha riportato a galla i miei pensieri di bambina, quando immaginavo che forse avrei risposto, un giorno, "l'astronauta!" a chi chiedeva "e tu, cosa vorresti fare da grande?". Un sogno che, a dire il vero, consideravo già un po' troppo grande per me. E pensare che, dopotutto, ero una bimba fortunata: sana come un pesce.

Mi chiedevo se un bimbo con difficoltà a camminare, avesse i miei stessi sogni, fantasticasse anche lui sul fatto di poter fluttuare, un domani, in assenza di gravità con le stelle e il nostro Pianeta sullo sfondo. E, nonostante negli anni '80, quando correva la mia infanzia, l'idea che una persona in carrozzina potesse recuperare l'uso delle gambe grazie, per esempio, a un'armatura robotizzata, non fosse altro che fantascienza, tiro un sospiro di sollievo al pensiero che oggi andare nello Spazio possa essere un sogno aperto a tutti.

Perché oggi è diverso. E l'armatura o, come preferisco chiamarlo, l'esoscheletro robotico, nel frattempo è diventato realtà. Si tratta di un mix di involucri rigidi, da avvolgere attorno alle gambe, alle anche, alle braccia, lungo il dorso e che, grazie a speciali giunture motorizzate in corrispondenza delle articolazioni, si comporta come un vero e proprio macchinario da palestra attaccato alla pelle. I primi modelli, tra i quali ne ricordo uno in stile Iron Man messo a punto nientemeno che dalla Nasa, erano formulati per fornire resistenza, e quindi allenare di volta in volta specifici fasci muscolari in funzione degli sforzi futuri, come quelli che spettano agli astronauti in condizioni di microgravità, per esempio. Ma ora, grazie allo sviluppo di sensori sempre più attenti, capaci di intuire le intenzioni di movimento di chi li indossa, ecco che questi personal trainer indossabili possono persino offrire una piccola spinta, così come un rapido supporto per l'equilibrio a chi, per una malattia o un incidente, ha perso la mobilità degli arti o di altre parti del corpo. Grazie allo sviluppo di materiali sempre più leggeri e confortevoli,

DI ALICE PACE

dal SOGNO alla realtà

quella che oggi chiamiamo armatura potrebbe diventare ben presto una semplice (se non altro all'apparenza) tuta: un indumento sempre meno rigido, e quindi sempre più comodo e facile da indossare, seppur dotato di inserti per il supporto, minuscoli motori elettrici, cavetti, sensori e software che assistono i movimenti della persona e la aiutano a mantenere o risvegliare rapidamente le funzionalità.

E non è tutto. Oggi è addirittura possibile pensare di muovere un braccio, o una mano, anche per chi non li ha neppure. Lo sviluppo degli arti robotici ha subito negli ultimissimi anni una vera impennata, e siamo passati a poter controllare col pensiero i movimenti di un gruppo di dita artificiali a poter vedere, con fiato sospeso, persone immobilizzate portarsi alla bocca un pezzetto di cioccolato grazie a un avambraccio costruito in laboratorio. Sono in via di sviluppo persino polpastrelli elettronici che forniscono il senso del tatto: il tutto per poter riassaporare una temperatura, una consistenza, per poter esercitare la presa giusta su un acino d'uva, su un bicchiere di cristallo. Sulla mano di un'altra persona.

Per chi ha perso la vista, esistono comandi vocali sempre più intuitivi a portata di smartphone e, grazie al machine learning, algoritmi che rendono i nostri dispositivi via via più intelligenti e tagliati su misura per le abitudini e le esigenze di ognuno; così come, per chi ha difficoltà a esprimersi a parole, sono ora disponibili app che non solo danno voce ai nostri pensieri, ma riescono a imitare perfettamente il suono della voce: delle vere e proprie sostitute delle nostre corde vocali.

Alle volte l'innovazione si palesa davanti ai nostri occhi con dei balzi enormi: quello sulla Luna, quello del pezzetto di cioccolato verso le labbra. Ciò che spesso non vediamo, però, è quello che li rende possibili: i minuscoli, ma numerosissimi passi, lungo la rampa di lancio. Alle volte è l'impiego di un nuovo materiale che si rivela il più adatto; alle volte la scoperta di una singola molecola capace di rendere un dispositivo perfetto; altre ancora, la scoperta di un invisibile meccanismo all'interno o appena fuori dalle cellule che suggerisce agli scienziati qual è la via più corretta per intervenire su un disturbo.

Sapere che questi passi esistono e sono importanti, non alimentano solo la rampa di lancio per l'ennesimo "balzo" della scienza ma, anche e soprattutto, caricano la molla per il prossimo sogno di qualcuno. Magari proprio di chi fino a quel momento non osava neppure pensarci.

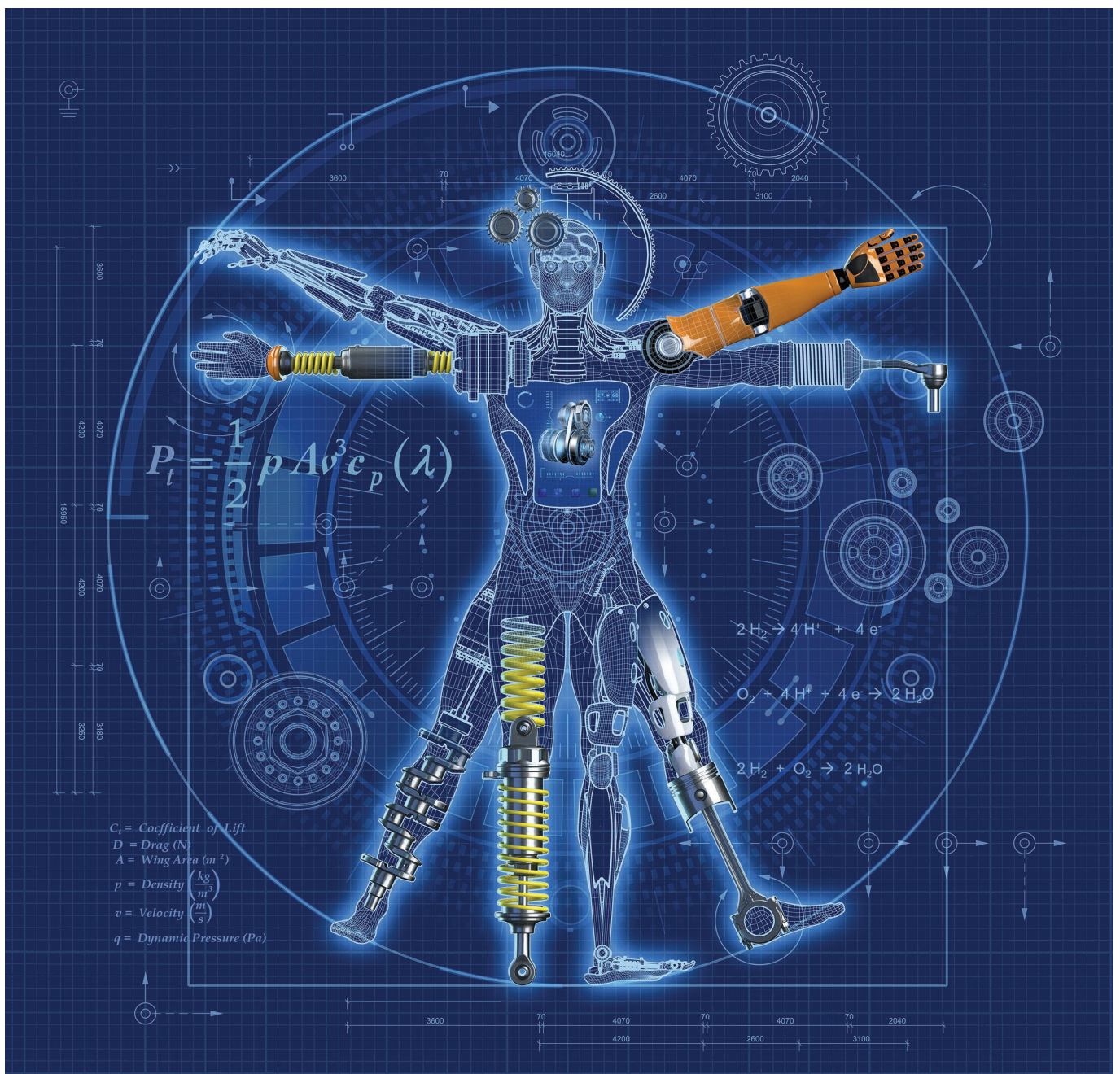


L'IMPEGNO DI TELETHON

Creare materiali artificiali che possano sostituire i tessuti umani è la nuova frontiera aperta dalle bio-nanotecnologie: un campo multidisciplinare in cui anche Fondazione Telethon ha deciso di investire con un progetto molto innovativo per sviluppare una retina artificiale in grado di contrastare malattie della vista come la retinite pigmentosa o la degenerazione maculare. Quest'anno i risultati più avanzati del progetto sono stati pubblicati sulla rivista internazio-

nale Nature Materials. La retina artificiale, impiantata in modelli animali, portatori di una mutazione spontanea in uno dei geni implicati nella Retinite pigmentosa umana, è stata in grado di ripristinare il riflesso pupillare, le risposte agli stimoli luminosi, l'acuità visiva e l'orientamento nell'ambiente guidato dalla luce. La realizzazione di questo nuovo approccio organico alla neurostimolazione luminosa, oltre alla fondamentale applicazione nel campo della retina artificiale, apre anche la strada allo sviluppo di altre applicazioni basate sulla fotostimolazione neuronale nel campo delle neuroscienze e della medicina.

ne Nature Materials. La retina artificiale, impiantata in modelli animali, portatori di una mutazione spontanea in uno dei geni implicati nella Retinite pigmentosa umana, è stata in grado di ripristinare il riflesso pupillare, le risposte agli stimoli luminosi, l'acuità visiva e l'orientamento nell'ambiente guidato dalla luce. La realizzazione di questo nuovo approccio organico alla neurostimolazione luminosa, oltre alla fondamentale applicazione nel campo della retina artificiale, apre anche la strada allo sviluppo di altre applicazioni basate sulla fotostimolazione neuronale nel campo delle neuroscienze e della medicina.



FONDAZIONE



NATALE AZIENDE 2017

*Cara Azienda, questo
Natale vorrei...
un regalo speciale!*



LATTE



FONDENTE



GIANDUIA
(edizione limitata)



Dona una speranza di cura a Tommaso e a molti altri bambini affetti da malattie genetiche rare: sostieni la ricerca Telethon scegliendo il Cuore di cioccolato Caffarel, le lettere di auguri e le cartoline elettroniche, tutte personalizzabili col logo aziendale, come stretta natalizia della tua azienda.

Scopri l'offerta completa del Natale Aziende 2017 e i benefici fiscali legati alla donazione su www.telethon.it/nataleaziende oppure scrivi a nataleaziende@telethon.it

solidarietà sul red carpet

DI GIANCARLO STROCCHIA

30
OTTOBRE
ROMA

Chi ha detto che le consuetudini conducano inesorabilmente alla noia? Un adagio che non si addice ad uno degli appuntamenti consolidati della Festa del Cinema di Roma, kermesse internazionale che riporta annualmente la capitale sotto i riflettori del jet set internazionale. È il Galà Telethon, grande evento di charity, organizzato in collaborazione con la Tiziana Rocca Production, e che anche quest'anno contribuirà a sostenere le attività di ricerca della Fondazione Telethon.

Una grande serata di festa, durante la quale nomi e volti famosi del cinema e dell'entertainment italiano, ma anche moltissimi invitati meno noti, si rendono disponibili ad "acquistare" un posto a tavola per devolverne il ricavato alla ricerca. Una formula semplice ma efficace, che gioca con il glamour e la grande tradizione enogastronomica italiana per rilanciare un messaggio di solidarietà, e che nelle diverse edizioni ha raccolto a favore della ricerca oltre mezzo milione di euro.

Un'occasione, inoltre, per riunire e salutare i molti amici di Fondazione Telethon, sponsor storici o nuovi contributori, che non fanno mancare la propria presenza anche in questa occasione, così come fa da almeno tre anni il Gruppo Barletta, società romana che opera nel settore delle costruzioni e dell'immobiliare e che da oltre 60 anni è sinonimo di solidità, innovazione e

qualità di vita. «Il gruppo Barletta da sempre guarda con attenzione al mondo della ricerca e crede che Telethon contribuisca a dare risposte concrete e a restituire la speranza a chi combatte contro mali per i quali la scienza ancora stenta a trovare una soluzione definitiva» sottolinea Paolo Barletta, giovane Ceo del Gruppo. La società ha sempre manifestato piena fiducia nell'operato scientifico di Telethon, e anche quest'anno non sarà da meno: «Crediamo molto nella professionalità della Fondazione e per questo ogni anno ci facciamo guidare sulla scelta del progetto da sostenere. Sicuramente, poter essere supporter di avanzamenti, anche minimi, in campo scientifico ci rende orgogliosi».

Un orgoglio e una partecipazione che anche quest'anno si respireranno diffusamente alla grande cena per la Fondazione Telethon, un momento per sorridere, per pensare e per proseguire nella missione di far progredire la ricerca.



Nella foto, l'assegno consegnato dal Gruppo Barletta in occasione dell'ultimo Galà Telethon.

Da sinistra Francesco Facchinetti, Francesca Pasinelli (Dg Fondazione Telethon), Maria Luisa Barletta, Paolo Barletta (Ceo del Gruppo), Luca di Montezemolo (Presidente Fondazione Telethon)

7

EDIZIONI

500

MILA EURO
RACCOLTI

L'impegno degli Enti Locali

Sono già molti i comuni italiani entrati a far parte della rete di pubbliche amministrazioni che contribuiscono a sostenere la ricerca Telethon sulle malattie genetiche: grazie all'iniziativa "I Comuni del Cuore", gli enti locali possono dare un segnale concreto di solidarietà a tutte le famiglie che soffrono a causa di una di queste terribili malattie. Tutti i comuni che aderiscono al progetto vengono inseriti nell'Albo dei "Comuni del Cuore" sul sito di Telethon e ricevono il logo dell'iniziativa, che testimonia l'impegno dell'amministrazione e che

arricchisce tutta la comunità di un rinnovato valore sociale. Partecipare al progetto è semplicissimo: il

Comune o un'associazione del Comune possono organizzare un banchetto, un evento di raccolta fondi, un concerto, o qualsiasi altra iniziativa possa essere utile per richiamare l'attenzione della popolazione sull'importanza del sostegno alla ricerca Telethon. L'amministrazione può inoltre coinvolgere i propri dipendenti nella raccolta fondi distribuendo i prodotti solidali come i Cuori di cioccolato, oppure regalandoli in prima persona. Infine, è possibile fare una donazione diretta attraverso una delibera comunale.

Per ricevere maggiori informazioni, aderire al programma e scoprire in quanti altri modi è possibile aiutare Telethon a trovare una cura per le malattie genetiche, si può scrivere a entipubblici@telethon.it o contattare il numero 06 44015331.

● www.telethon.it/cosa-puoi-fare/come-pubblica-amministrazione



BANDO PROGETTI 2017 FINANZIATI 16 PROGETTI

Lo scorso giugno la Commissione medico scientifica della Fondazione si è riunita per valutare le proposte presentate nell'ambito del Bando per progetti di ricerca 2017: sedici i progetti finanziati, per un totale di 3 milioni di euro di finanziamento. Tra le malattie oggetto dei nuovi progetti ci sono diverse forme di distrofia muscolare e di disabilità intellettive, malattie metaboliche come la glicogenosi di tipo 1 e la malattia di Fabry, patologie del sangue come l'emofilia A e le trombocitopenie, la progeria, la disautonomia familiare e rare forme familiari di epilessia e di emicrania emiplegica.

● www.telethon.it



AVIS CAMBIO AL VERTICE: ARGENTONI NUOVO PRESIDENTE

Alberto Argentoni è il nuovo presidente di Avis Nazionale per il quadriennio 2017-2021. Succede a Vincenzo Saturni. «Sono consapevole - ha dichiarato il neo presidente - di assumermi una responsabilità particolarmente rilevante, in quanto la nostra Associazione è profondamente radicata sul territorio e contribuisce ogni giorno a garantire l'autosufficienza di sangue ed emocomponenti. Gli obiettivi che ci poniamo sono quelli di mantenere l'unitarietà e far crescere l'associazione come è stato in questi 90 anni».

● www.avis.it



ROMA PRESENTATO IL RAPPORTO MONITORARE

Presentato lo scorso luglio a Montecitorio "MonitoRare - Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia". L'incontro è promosso da Uniamo - Federazione italiana malattie rare onlus con il contributo di Assobiotech. Al centro del rapporto c'è lo stato dell'arte del sistema nazionale e regionale di assistenza alle persone con malattia rara. Al Rapporto hanno collaborato fattivamente tutti i portatori di interesse con i quali Uniamo si relaziona abitualmente - come Ministero della Salute, Fondazione Telethon, Centri regionali per le malattie rare, Aifa, Orphanet - mettendo a disposizione dati e informazioni.

● www.uniamo.org



ASSOCIAZIONI IMPORTANTI PARTNER DI RACCOLTA

Sono tante le Associazioni che sostengono la Fondazione Telethon, tutte animate dalla voglia di mettersi in gioco e di destinare tempo e risorse per la ricerca scientifica.

Da due anni Telethon ha l'onore di avere al suo fianco l'Anc (Associazione Nazionale Carabinieri) e l'Anb (Associazione Nazionale Bersaglieri). In prima fila nella lotta alle malattie genetiche rare anche Aifi (Associazione dei Fisioterapisti Italiani), Fitel (Federazione Italiana del Tempo Libero) e Anfi (Associazione nazionale dei Finanziari d'Italia).

Nel 2016 queste associazioni, insieme, hanno garantito alla ricerca scientifica oltre 60mila euro, e anche per il 2017 risponderanno "Presente" all'appello di chi convive ogni giorno con una malattia genetica.



Un gesto pensando ai bambini

DI GIANCARLO STROCCHIA

«**S**a che cos'è il dindarolo?». Mi spiazza Umberto, con la voce ferma e decisa di chi ha vissuto mille vicende umane sulla propria pelle, sempre condivise con la moglie Michela. Lui 78 anni, Michela 5 in meno, sono appena tornati da un viaggio di centinaia di chilometri in nave, nel cuore dell'Europa, tra Russia e Bulgaria. Hanno voluto così celebrare le proprie nozze d'oro, 50 anni di vita insieme, una tappa importante di cui, in qualche modo, è stata partecipe anche la Fondazione Telethon. «Il dindarolo

è il salvadanaio, signor Umberto» ribatto io da romano con scarse conoscenze di dialetto. «Si proprio lui, quello di Telethon, che abbiamo voluto riempire dei soldi che sarebbero stati destinati ai nostri regali per devolverli alla ricerca». Una bella e grande famiglia quella di Umberto e Michela, i figli Lavinia e Michele, una stabilità che emana dalla forza con cui, nel corso del tempo, tutti insieme sono stati in grado di affrontare prove a volte faticose.

L'idea di devolvere il corrispettivo economico dei regali per le nozze d'oro è stata suggerita proprio dalla figlia Lavinia, mamma di Gloria, una bambina scomparsa a 9 anni e mezzo perché affetta da tai-sachs. Un cammino iniziato nel 2004, quando la maestra dell'asilo di Gloria iniziò ad insinuare dei dubbi, purtroppo

fondati, sulle funzionalità motorie della bambina, e proseguito con i controlli periodici all'ospedale "Bambino Gesù" di Roma fino alla diagnosi elaborata da Enrico Bertini. «Fu quello il nostro primo contatto con un ricercatore Telethon - ricorda Umberto - l'unico in grado di dirci da quale malattia fosse affetta Gloria».

Da allora per Umberto e Michela, e la loro famiglia, la Fondazione è divenuta un punto di riferimento costante. «Io e mia moglie non navighiamo certo nell'oro, ma riteniamo il contributo alla Fondazione Telethon l'unico strumento concreto per far sì che la ricerca avanzi, e con essa la speranza di un futuro per tanti bambini come la nostra nipotina». Da qui l'idea di dirottare il denaro dei loro regali. «Un'iniziativa che i nostri amici e parenti hanno accolto con gioia, coscienti dell'importanza di questo gesto». Uno slancio sincero, quello di Umberto e Michela, una rinuncia al superfluo, fatta senza retorica o autocompiacimento, nella gioia della condivisione con le persone più care. «La ricerca è uno strumento indispensabile e la nostra convinzione ha contagiato le persone che ci circondano». E il messaggio sembra sia arrivato, forte e chiaro, come la risata schietta di Umberto che chiude la nostra chiacchierata.



FAI COME LORO

Ci sono tanti modi per essere generosi e tanti momenti per condividere le tue emozioni e fare del bene per chi lotta contro una malattia rara.

Scopri di più, vai su: www.telethon.it/shop





La ricerca punta su folk e opera

Telethon era presente all'11° edizione dell'Umbria Folk Festival, che attira ogni anno appassionati da tutto il mondo. In particolare, grazie all'organizzazione di Bnl per Telethon, la serata del 1° settembre è stata dedicata alla Fondazione: il concerto di Vinicio Capossela a Orvieto, "Combat Folk", è stato un'occasione per far conoscere al pubblico le attività di Telethon e i successi della ricerca, sensibilizzare le persone sulla necessità di garantire un costante sostegno finanziario e raccogliere fondi.

BNL GRUPPO BNP PARIBAS

Ricco di eventi di grande livello artistico tutto il calendario autunnale di Bnl per Telethon all'Opera, anteprime generali di opere liriche organizzate per effettuare raccolta fondi. Si partirà da Catania, dove il Teatro Bellini, ospiterà il "Don Giovanni" di Mozart; a seguire Bari sarà protagonista della solidarietà: il Teatro Petruzzelli metterà a disposizione la prova generale dell'opera di Donizetti "Lucia di Lammermoor".

Grazie all'accordo con la Fondazione del Teatro Comunale di Bologna, una parte del ricavato dei biglietti della prova generale di Aida sarà per Telethon. Infine al Teatro Regio di Torino, sarà la volta del "Falstaff" con la prova generale, interamente dedicata al finanziamento della ricerca.

Il sodalizio tra Telethon e Bnl Gruppo Bnp Paribas è cominciato nel 1990 e da allora si rinnova ogni anno, grazie all'entusiasmo e alla solidarietà dei dipendenti Bnl. Tra concerti, mostre d'arte, manifestazioni sportive ed enogastronomiche all'insegna della raccolta fondi, Bnl per Telethon rappresenta uno dei casi più importanti di responsabilità sociale d'impresa in Europa.

● www.telethon.bnl.it



BNL PER TELETHON IL TENNIS PER LA RICERCA

Il Circolo Tennis Eur di Roma accogliendo l'invito di Bnl Gruppo Bnp Paribas, promuove una raccolta fondi destinata alla ricerca con una Charity Dinner il 4 settembre, inaugurando il Campionato Nazionale di Tennis Under 14



organizzato in collaborazione con la Federtennis. A seguire sono organizzati altri momenti di raccolta fondi: tornei di tennis, di paddle e di burraco. Con queste iniziative il Circolo coinvolgendo i propri soci in una serie di attività sportive e culturali, dimostra come sia facile fare solidarietà nei momenti di svago.

● www.telethon.bnl.it

CNH IVECO UN RICORDO GENEROSO

Cnh Iveco sosterrà la campagna della Fondazione Telethon #andarelontano: nel mese di settembre, per salutare il rientro a scuola, l'azienda ha deciso di regalare a tutti i figli dei suoi dipendenti (oltre 800) il bellissimo



album da colorare "Insieme più speciali" realizzato da Carthusia per la Fondazione. Inoltre, per rendere ancora più speciale il ricordo del primo giorno di scuola grazie a un gesto di solidarietà, Cnh Iveco donerà alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche 10 euro per ogni bimbo che comincia la prima elementare.

● www.andarelontano.it

LIVORNO PICCOLI VOLONTARI

Lo scorso 5 giugno gli alunni della scuola primaria Giuseppe Carducci di Livorno hanno dato vita a un mercatino per raccogliere fondi. I piccoli volontari hanno venduto i loro manufatti, realizzati durante tutto l'anno, coinvolgendo



genitori, nonni, amici e insegnanti nelle donazioni per la ricerca. L'iniziativa porta a compimento il percorso didattico guidato dal kit per le scuole fornito da Telethon: la storia "Insieme più speciali" ha toccato i cuori delle bambine e dei bambini, facendoli riflettere e stimolando la loro solidarietà.

● **Manlio Germano**
346 5041786

FANO TUTTI IN ACQUA PER TELETHON

Ancora una volta la Fanum Fortunae Nuoto ha coinvolto la città in diverse iniziative, devolvendo a Telethon parte delle quote di iscrizione: il 2 luglio, con il patrocinio del Comune di Fano e della Federazione Italiana Nuoto, oltre 350 ragazzi



hanno gareggiato. Il 29 luglio si è svolto l'Aquatlon, in cui 300 partecipanti hanno percorso 400 metri di nuoto in mare aperto e 2000 metri di corsa nel Porto Turistico Marina dei Cesari. Il 6 agosto è stata la volta della 46° edizione della Nutata Longa: 1852 metri di nuoto in mare.

● **Alessandro D'Addio**
347 4488757

GRAGNANELLA (LU) PIZZA IN PIAZZA

Per replicare il successo degli scorsi anni, i volontari di Gragnanella, frazione di Castelnuovo di Garfagnana in provincia di Lucca, si sono allenati a lungo.



Nelle giornate del 21, 22 e 23 luglio l'associazione Anspi e gli abitanti del paese hanno dato vita alla manifestazione "Pizza in piazza per Telethon", una tre giorni di eventi all'insegna della solidarietà alla ricerca. Nel corso del tempo l'associazione ha raccolto circa 30 mila euro, che sono stati destinati al finanziamento della ricerca sulle malattie genetiche.

● **Manlio Germano**
346 5041786

Associazioni per Telethon

La Fondazione Telethon non sarebbe la stessa se non potesse contare sulla rete delle associazioni per far progredire la ricerca scientifica sulle malattie genetiche: anche nel 2017 le piazze italiane saranno animate dai volontari di Uildm, Avis e Anffas, che hanno risposto #presente all'appello di Telethon. È anche grazie ai volontari Uildm che Telethon è nato in Italia: fin dalla prima maratona e per tutti questi 27 anni, i volontari Uildm sono scesi in piazza durante tutte le iniziative di raccolta fondi, dando vita a un legame indissolubile fondato sulla solidarietà. Anno dopo anno l'impegno comune per sconfiggere la distrofia muscolare e le altre malattie genetiche si è rafforzato, consentendo di raggiungere importanti successi. Dal 2001 i fondi raccolti dai volontari Uildm sono destinati ad alimentare il Bando Clinico Telethon-Uildm, che finanzia i migliori progetti di ricerca finalizzati a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

UILDM-AVIS-ANFFAS Avis combatte insieme a Telethon da 17 anni, coinvolgendo i volontari delle oltre 300 sedi di-

tribuite su tutto il territorio nazionale per garantire alla ricerca scientifica un sostegno costante. I volontari Avis sono impegnati tutto l'anno per coinvolgere la popolazione di grandi e piccoli centri urbani in uno dei più importanti gesti di solidarietà: donare il sangue. Durante le campagne di raccolta fondi organizzate da Telethon, offrono la possibilità di arricchire la donazione di sangue con un contributo per la ricerca e distribuiscono i cuori di cioccolato Caffarel.

Da qualche anno anche Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) ha aderito alla missione di Telethon, dimostrando da subito un forte senso di comunione di intenti, ideali e impegno. Soprattutto durante la maratona di dicembre, i volontari e le famiglie che fanno parte della rete dell'associazione hanno distribuito i cuori di cioccolato Caffarel raggiungendo moltissime piazze italiane e contribuendo a raccogliere fondi per finanziare la ricerca sulle malattie genetiche.



I volontari Avis della sezione comunale di Lago (in provincia di Cosenza) che hanno distribuito i Cuori di cioccolato a dicembre 2016

PAVIA KIWANIS CLUB PER I BAMBINI

I volontari Telethon e i soci Kiwanis hanno distribuito i Cuori di Biscotto, consentendo al reparto di Oncematologia pediatrica dell'ospedale di Pavia di acquistare



attrezzature
medicali
indispensabili
per la cura dei

piccoli pazienti. Inoltre i volontari coordinati da Meriggi hanno coinvolto diverse scuole nella distribuzione dei Cuori. La collaborazione tra Telethon e il Kiwanis Club potrebbe estendersi a tutta l'Italia, grazie a Valchiria Dò, Governatore del Kiwanis Distretto Italia San Marino.

● Sergio Meriggi
340 8913634

TRAGHETTLINES.IT LA RACCOLTA CONTINUA

Traghettilines.it principale motore di ricerca di traghetti d'Italia, continua a sostenere la Fondazione Telethon e la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.



Come fatto nei
mesi di maggio
e agosto,
anche per tutto

novembre acquistando un biglietto sul sito del motore di ricerca si potrà fare una donazione a favore di Telethon aggiungendo 1 euro direttamente alla propria prenotazione del traghetto. Un gesto di generosità che potranno fare liberamente tutti i clienti per essere "presenti" per chi soffre.

● www.traghettilines.it

RENDE (CS) MOSTRA FOTOGRAFICA

Dal 30 giugno al 15 luglio si è svolta la mostra fotografica collettiva "Ritratti e identità", organizzata dall'associazione culturale e fotografica Ladri di Luce con il patrocinio



della città di
Rende, che ha
ospitato l'evento
presso il Museo

del Presente. La mostra ha riscosso un buon successo di pubblico, che ha apprezzato i ritratti colti dai fotografi; i visitatori hanno potuto inoltre contribuire al finanziamento della ricerca sulle malattie genetiche attraverso una donazione a Telethon, che era presente con uno stand.

● www.facebook.com/ladridiluce/

CALABRIA L'IMPEGNO DI UNA REGIONE

Da qualche mese le province di Crotona, Catanzaro e Vibo Valentia condividono un progetto molto ambizioso: sotto la guida del coordinatore Raffaele Marasco, i volontari



delle tre province
calabresi daranno
vita a tanti eventi
di raccolta fondi

per garantire un sostegno costante alla ricerca Telethon. Il primo banco di prova è stato la campagna primavera, che si è svolta nei giorni 29-30 aprile e 1 maggio. I volontari hanno distribuito i cuori di biscotto, in tre diversi gusti, confezionati in una scatola di latta da collezione.

● Raffaele Marasco
338 6622510

ENI CAFÉ RACCOLTA DI SUCCESSO

Si è conclusa il 12 maggio la campagna "Io per Lei" che ha coinvolto circa 60 Eni Café nella missione di Telethon:

i clienti hanno potuto ricevere i Cuori di biscotto a fronte di



una donazione
minima di 12 euro,
e contribuire
così a far

progredire la ricerca sulle malattie genetiche. Il record di donazioni è stato raggiunto dall'Eni Café situato al distributore di Villafranca Tirrena, in provincia di Bologna, per un totale di 4.762 euro, frutto della generosità dei clienti e dell'entusiasmo dimostrato da tutto lo staff dell'Eni Café coordinato da Adriano Ongaro.



DI FEDE ZANCHI

Un'eredità importante

La vita è fatta di scelte. Per me Fondazione Telethon è stata una scelta, l'occasione giusta, al momento giusto. Ma partiamo dall'inizio. Casa Prospero Zanchi in via Poerio è il luogo che ho cercato, riconosciuto, trasformato, perché diventasse custode di un dono che mio padre, Prospero Zanchi, mi ha inconsapevolmente affidato: il suo spirito vitale.

Mio padre era un uomo aperto, coinvolgente. Un uomo in costante movimento ed attento alla vita, propria e altrui. Un uomo che negli ultimi anni della sua vita, nonostante la stanchezza, combatteva l'idea di non poter essere parte del futuro.

Ho donato Casa Prospero Zanchi a Fondazione Telethon affinché la missione di mio padre possa attraversare il futuro

Casa Prospero Zanchi ha accolto persone, pensieri, cause sociali. Ma il tempo scorre e nulla rimane immutato e il riferimento per molti cittadini milanesi e a me tanto caro, si è pian piano svuotato, di persone e quindi di senso. Immersa negli scenari che stavo immaginando perché il nostro sogno potesse continuare, ho ricordato Francesca Pasinelli, di-

rettore generale della Fondazione Telethon. Avevo conosciuto Francesca quando i nostri figli erano solo bambini e frequentavano la stessa scuola elementare. Da subito è nato un rapporto di amicizia e di stima reciproca e quando i nostri figli hanno raggiunto l'età per decidere il percorso di studi da intraprendere, le loro strade si sono separate e così anche le nostre. Ma affetto e stima, come spesso accade, non vengono meno con l'allontanarsi, anche quando la vita di ciascuno sembra scorrere su binari paralleli e solo raramente hanno modo di incrociarsi.

Così eccomi qui, nel giardino di Casa Prospero Zanchi che oggi è, per mio volere, proprietà della Fondazione Telethon. Mentre scrivo, negli uffici, persone che sto imparando a conoscere stanno lavorando per dare una speranza di futuro a famiglie che sono costrette a combattere ogni giorno una lotta durissima. Una lotta che solo la Fondazione Telethon ha deciso di affrontare fianco a fianco con loro, finanziando la ricerca su malattie che altrimenti verrebbero ignorate, così come verrebbero ignorate le persone ed i bambini che ne sono afflitti.

Con la mia donazione sono certa di aver interpretato e realizzato quel desiderio di mio padre da cui tutto è nato. Fiera ed orgogliosa di essere parte di un progetto che ha come obiettivo la vita. Fiera ed orgogliosa di aver permesso a mio padre, attraverso Telethon, di far parte del futuro. Il testimone che mi ha lasciato avrà la possibilità di andare ancora molto lontano: ogni piccolo traguardo raggiunto sarà anche mio e della mia famiglia. Una possibilità che auguro a ognuno di voi, un'occasione che spero tutti possano riconoscere.



FEDE ZANCHI MEZZANOTTE

Mamma e nonna, ha dedicato la sua vita alla famiglia e al prossimo. Nel 2000 ha dato vita alla Fondazione Prospero Zanchi, di cui è stata presidente, insignita nel 2007 dell'attestato di benemerita civica in quanto risposta ai bisogni concreti della città e punto di riferimento

TELETHON NOTIZIE

Reg. Tribunale di Roma, 158/98

EDITORE

Fondazione Telethon
Via Varese 16/B,
00185 Roma
Tel. 06 440151,
fax 06 44015521,
info@telethon.it,
www.telethon.it

DIRETTORE EDITORIALE

Francesca Pasinelli

DIRETTORE RESPONSABILE

Massimo Russo

REDAZIONE

Via Varese 16/B,
00185 Roma

HANNO SCRITTO PER NOI

Paolo Avesani
Lavinia Farnese
Federico Ferrazza
Stefania Garlaschelli
Alessandro Manieri
Alice Pace
Donato Ramani
Stefania Saltalamacchia
Donatella Selva
Giancarlo Strocchia
Anna Maria Zaccheddu
Fele Zanchi

COORDINAMENTO

REDAZIONALE

Flavia Balboni

PROGETTO GRAFICO

Cinzia Leone

STAMPA

Data Mec S.r.l.

* Chiuso in redazione
28 luglio 2017



Sostieni la Fondazione Telethon



PROGRAMMA ADOTTA IL FUTURO per garantirci un sostegno regolare e continuativo



IN BANCA per donare in qualsiasi filiale sui conti correnti della BNL Gruppo BNP Paribas:
IT82J010050321500000009500 (privati)
IT55L010050321500000011100 (aziende)



IN POSTA per donare in tutti gli uffici postali con un bollettino intestato alla Fondazione Telethon:
c/c: IT73S0760103200000008792470 (privati)



LASCITI per un futuro libero dalle malattie genetiche, ricorda la Fondazione nel tuo testamento. Per info e per ricevere gratuitamente direttamente a casa la guida scrivi a lasciti@telethon.it o chiama lo 06 44015379



CINQUE X MILLE per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche con la tua dichiarazione dei redditi indicando, nell'apposito riquadro, il CF 04879781005



PRODOTTI E BOMBONIERE SOLIDALI per festeggiare con noi le occasioni importanti. Scopri la nostra gamma su www.telethon.it Per info chiama lo 02 44578581 o scrivi a prodottisolidali@telethon.it



DONAZIONI IN MEMORIA per ricordare una persona cara, con la causale "in memoria di", tramite:
- bonifico bancario:
IT02H0100503215000000011960
- c/c postale: IT73S0760103200000008792470
Se lo desideri, il tuo gesto potrà essere comunicato ai familiari della persona che vuoi ricordare con una lettera. Per info chiama lo 06 44015727

I COORDINAMENTI PROVINCIALI TELETHON

Una rete di volontari che a titolo gratuito sensibilizzano i cittadini e promuovono attività di raccolta fondi. Chiunque può partecipare: contatta il coordinatore più vicino a te. Se non c'è il coordinatore nella tua provincia ma vuoi ugualmente sostenerci come volontario, chiama lo 06 44015758 o scrivi a volontari@telethon.it

ABRUZZO

CHIETI Clara Di Fabrizio 342 0055882
L'AQUILA Giuseppe Di Mattia 347 4428979
TERAMO Amalia Tartaglia 339 3024114

BASILICATA

POTENZA Eliana Clingo 347 8789736

CALABRIA

CATANZARO-CROTONE-VIBO VALENTIA
Raffaele Marasco 338 6622510
COSENZA Paola Tripicchio 340 4715635

CAMPANIA

AVELLINO Agostino Annunziata 349 5702018
CASERTA Carlo Pilotti 338 3719636
NAPOLI Tancredi Cimmino 328 4511327
SALERNO Tommaso D'Onofrio 349 7066895

EMILIA ROMAGNA

BOLOGNA Alessandro Maestrali 340 0084502
FERRARA Claudio Benvenuti 340 1854140
FORLÌ-CESENA Roberta Bevoni 340 1854128
MODENA Ermanno Zanotti 335 6814060
PIACENZA Italo Bertuzzi 349 5152019

FRIULI VENEZIA GIULIA

UDINE Enzo Fattori 335 7054913

LAZIO

LATINA Erasmo Di Nucci 338 5652104
RIETI Vincenzo Mattei 328 8228357
ROMA EST Giancarlo Di Leva 366 5846996
ROMA NORD Anna Battaglini 340 4808565
VITERBO Franco De Santis 347 6264605

LIGURIA

LA SPEZIA Mara Bisio 339 8851590

LOMBARDIA

CREMONA Luca Acito 377 1745836
LECCO Renato Milani 349 7837200
MONZA-BRIANZA Pamela Riva 339 5267611
PAVIA Sergio Meriggi 340 8913634

MARCHE

PESARO-URBINO
Alessandro D'Addio 347 4488757

MOLISE

CAMPOBASSO Luigi Benevento 335 8178148

PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

ALESSANDRIA Vincenzo Fasanella 340 1268774
ASTI-AOSTA Renato Dutto 340 0989116
BIELLA-VERCELLI Bruno Ferrero 340 0081171
CUNEO Alessandro Bocchi 340 1854165
TORINO CENTRO Carla Aiassa 366 6351611
TORINO PROV. Roberto Zollo 366 6351602

VERBANO-CUSIO-OSSOLA

Andrea Vigna 333 2375434

PUGLIA

BRINDISI TARANTO
Franco Cappelli 348 7710383
FOGGIA Domenico Palatella 340 1854119
LECCE Paolo Ruberti 320 9284486

SICILIA

CALTANISSETTA Paolo La Paglia 335 6442671
CATANIA Maurizio Gibilaro 347 4487902
ENNA Agostino Pappalardo 347 2325974
MESSINA Antonino Carbone 340 0955650
PALERMO Salvatore Pensabene 335 7128966

TOSCANA

AREZZO Lorenzo Barbagli 338 8706818
FIRENZE Jacopo Celona 328 7549090
LIVORNO-PISA Manlio Germano 346 5041786

UMBRIA

PERUGIA-TERNI Giuseppe Ruberti 347 8786114

VENETO

TREVISO Ornello Vettor 335 8399650
VENEZIA Stefano Tigani 393 9983053
VERONA Giannantonio Bresciani 346 5041857

Fai come noi. Rispondi #presente.

Seguici su



Diventa volontario Telethon. L'appello per la cura delle malattie genetiche rare chiama anche te.

Come tutti i volontari Telethon, Giuseppe, Claudia e Tecla hanno scelto di essere al fianco di chi lotta contro una malattia genetica rara. Fai come loro: a dicembre, scendi in piazza con il Cuore di cioccolato insieme ai tuoi parenti e amici. Raccoglierete fondi a favore della ricerca Telethon e vivrete un'esperienza divertente e indimenticabile, da veri Volontari di Cuore.

Campagna di piazza dicembre 2017

Vuoi essere presente o saperne di più?
06 44015758 | volontari@telethon.it
www.telethon.it/volontari

FONDAZIONE

