

BIMESTRALE DI INFORMAZIONE  
SOTTO L'ALTO PATRONATO  
DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA  
ANNO XXII NUMERO 1  
FEBBRAIO 2018

**RICERCA**  
UNA TERAPIA  
PER L'MPS VI  
SERVIZIO A PAGINA 12

FONDAZIONE



# Telethon

NOTIZIE

## diritto di tutti

### SCREENING NEONATALE

*La Legge 167 del 2016  
lo ha allargato  
a oltre 40 malattie  
metaboliche.  
Ma non tutte  
le Regioni ancora  
la applicano*

# 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 BERNHARD GENTNER

## Io, tedesco, ho scelto l'Italia

**R**ientro dei cervelli in fuga, contro-esodati e impatriati. Questi sono i termini utilizzati per definire gli studiosi italiani che lavorano all'estero e che decidono di tornare nel paese natio per proseguire la loro carriera. Io invece come posso definirmi? Sono nato e cresciuto in Germania, lì e negli Stati Uniti ho studiato, ma è in Italia che ho iniziato a fare il ricercatore e oggi sono responsabile dell'unità di ricerca traslazionale sulle

cellule staminali e leucemie all'Istituto San Raffaele-Telethon di terapia genica (SR-Tiget) di Milano. Questa città non ha niente da invidiare all'attività di ricerca che si fa all'estero: al Tiget ho trovato da subito un ambiente molto competitivo e stimolante, ho pubblicato articoli scientifici di rilievo e con i colleghi il rapporto è stato sempre positivo.

Quando ho deciso di lavorare fuori dalla Germania rimanendo in Europa l'SR-Tiget rappresentava l'eccellenza per la ricerca sulla terapia genica. Oggi sono un ematologo clinico e ricercatore e lavorare qui mi consente di conciliare le due cose: una ricerca di eccellenza con rilevanza clinica diretta per poi

*«In Germania sono diventato medico e ho scelto un dottorato di ricerca sulla terapia genica.*

*Oggi il posto migliore dove lavorare in questo ambito è*

*Milano, all'Istituto San Raffaele*

*Telethon di terapia genica»*

trasferire i risultati dal laboratorio al paziente. Mi sono appassionato alla terapia genica quando più di venti anni fa ho ascoltato il mio professore di biologia del liceo raccontare il successo ottenuto negli Stati Uniti con questo approccio terapeutico all'avanguardia applicato per la prima volta a un essere umano. Ne sono rimasto incuriosito, fantasticando che un giorno io avrei potuto fare altrettanto.

In Germania sono diventato medico e ho scelto un dottorato di ricerca nell'ambito della terapia genica, ho svolto l'attività clinica in medicina interna e oncologia a diretto contatto con i pazienti, finché ho sentito la necessità di veicolare di nuovo le mie energie verso la ricerca e il posto migliore dove farlo era proprio l'SR-Tiget. Tempo prima a un convegno avevo ascoltato Luigi Naldini (il direttore dell'istituto) parlare dei lentivirus, i vettori come l'Hiv che oggi vengono utilizzati per la terapia genica. Avrei voluto lavorare con lui e un PhD all'università Vita-Salute del San Raffaele me ne ha dato l'occasione. Le competenze professionali che incontro quotidianamente sul lavoro sono di altissimo livello e questo è il risultato del lavoro pluridecennale di persone che hanno avuto la visione e la determinazione per costruire questa realtà. Impengiamoci affinché rimanga tale.



**BERNHARD GENTNER**  
Nato in Germania nel 1975, da dodici anni vive in Italia e lavora all'SR-Tiget dove dirige anche il programma Gene Addition del Telethon Core Grant. Partecipa allo sviluppo di diversi programmi clinici, tra cui la terapia genica per la sindrome di Hurler, una grave malattia genetica di tipo metabolico.

#### 4 LE VOSTRE DOMANDE

##### L'AGENDA

#### 5 FACCIAMOCI UN PENSAMENTO

Terapie, gli sciacalli della speranza

#### 7 COLPO D'OCCHIO

SMA: con Telethon la squadra va in goal

#### 8 FERMO IMMAGINE

Dalla ricerca un grazie a colori

#### 10 LA COPERTINA

Un'analisi cambia la vita

#### 12 LA RICERCA

Una terapia contro chi avvelena le cellule

#### 16 L'INTERVISTA

Affinità elettive

#### 18 LA RACCOLTA

Grande città, grandi opportunità

#### 20 LA STORIA

Maria vola libera come il vento

#### 22 L'INTERVISTA

Lavoriamo per cittadini di Serie A

#### 25 L'APPUNTAMENTO

#ShowYourRare  
Una giornata per le malattie rare

#### 26 DALLA FONDAZIONE

#### 27 STORIE ITALIANE

Forze Armate per Telethon

#### 28 TERRITORIO E AZIENDE

#### 30 L'EDITORIALE

Ribaltare i luoghi comuni



### Come vengono selezionati i pazienti per le sperimentazioni in atto negli Istituti di Fondazione Telethon?

#### Risponde Stefano Zancan, responsabile Sviluppo Clinico

L'accesso alle sperimentazioni cliniche può avvenire attraverso diverse modalità. Nella maggior parte dei casi è il medico curante del paziente a segnalare il proprio assistito al centro clinico in cui si svolge la sperimentazione. Fermo restando che ogni studio clinico ha dei criteri di inclusione ben definiti da rispettare rigorosamente nell'ottica della tutela dei pazienti.

### Come può un'azienda diventare partner di Fondazione Telethon?

#### Risponde Pietro Cau, coordinatore Sviluppo Partnership

Le aziende che ci sostengono credono come noi che la responsabilità sociale sia un valore imprescindibile per una crescita sostenibile e consapevole. Stabiliamo con le imprese un dialogo profondo e duraturo, fondato su interessi comuni. Un modello partecipativo, capace di costruire valore per entrambi: affiancarsi a una realtà come Telethon offre alle aziende opportunità concrete per valorizzare la propria immagine e tenere alta la motivazione dei dipendenti, garantendo al contempo alla Fondazione risorse ingenti e continuative, reti capillari di raccolta fondi e fondamentali occasioni di contatto con un ampio numero di donatori. Il sostegno dell'azienda può passare attraverso erogazioni liberali o con una partnership tra l'azienda e Telethon funzionale alle attività di business, con azioni di co-marketing e/o attività ad hoc di sensibilizzazione sui propri dipendenti e stakeholders. Proprio per questo in Fondazione Telethon esiste un team di professionisti a disposizione delle aziende con cui è possibile sviluppare proposte che vanno incontro ai bisogni particolari di ogni azienda.

### Le scuole, in quale momento dell'anno possono aderire ai Progetti di Fondazione Telethon?

#### Risponde Michela Marcotulli, coordinatore Progetti Educativi

**Telethon.** Le scuole, di ogni ordine e grado, possono richiedere gratuitamente i kit Telethon in qualsiasi momento dell'anno. Grazie a questi strumenti, potranno organizzare lezioni digitali per imparare divertendosi e momenti coinvolgenti per ragazzi e famiglie come feste a tema o attività di raccolta fondi. Inoltre fino al 30 aprile tutte le scuole e le classi che richiederanno i kit didattici per l'a.s. 2017/2018, potranno partecipare al concorso Insieme per andare lontano e vincere bellissimi premi come LIM e proiettori. Per maggiori informazioni sulla proposta didattica e sul concorso basta visitare la pagina [www.telethon.it/scuole](http://www.telethon.it/scuole).

# 3

## DOMANDE ALLA FONDAZIONE TELETHON

### L'AGENDA

# 1

**MARZO**

**AZ E ORAL-B**

**FINO A GIUGNO  
SOLIDARIETÀ  
CON IL SORRISO**

**AZ E ORAL-B HANNO DECISO DI SOSTENERE** la Fondazione Telethon per donare un sorriso ai bambini affetti da malattie genetiche rare. Dal 1 marzo al 30 giugno, acquistando due prodotti AZ e/o Oral-B, in promozione con il volantino recante il logo Telethon, i brand doneranno 20 centesimi alla Fondazione Telethon. Inoltre AZ e Oral-B hanno lanciato l'iniziativa @FaiGirareilSorriso.

Partecipare è semplice, basta scattare una foto sorridendo a testa in giù e pubblicarla su Facebook o Instagram. Per ogni foto condivisa secondo le modalità indicate, AZ e Oral-B doneranno alla Fondazione Telethon.

Scopri tutti i dettagli su [www.faiagirareilsorriso.it](http://www.faiagirareilsorriso.it) o [facebook.it/faiagirareilsorriso](http://facebook.it/faiagirareilsorriso).

### IL 28 FEBBRAIO Bomperto (MO).

L'associazione Auser e i volontari del Piedibus organizzano un concerto per Telethon. L'evento, patrocinato dal comune di Bomperto, ha l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca e di sensibilizzare i ragazzi sul bullismo.

● **Ermanno Zanotti**  
**335 6814060**

### DALL'8 MARZO Uniclub.

Nuova iniziativa per la ricerca delle Farmacie Associate UniClub. Dall'8 al 28 marzo 2018, ogni 20 euro di acquisti con UniClub card il cliente riceve 40 punti extra e ulteriori 40 saranno donati alla Fondazione Telethon a sostegno della ricerca sulle malattie genetiche.

# Terapie, gli sciacalli della speranza

**P**aul Knoepfler è un ricercatore americano che studia la genetica del cancro, ma non è diventato famoso per questo. A renderlo noto è un blog in cui scrive di medicina rigenerativa. In particolare, Knoepfler si è preso la briga di esporre un ampio sottobosco di imprese private che promettono di curare diverse malattie con le cellule staminali e si rivolgono al pubblico tramite Internet. Molti pazienti si recano in paesi “esotici” per questi trattamenti, ma non solo. Lo stesso Knoepfler ha compilato qualche anno fa un elenco delle “cliniche” che li offrono anche negli Stati Uniti: sono ben

DI FRANCESCA PASINELLI

570. A quanto pare proliferano tra le pieghe di leggi che non sono efficaci nel bloccarle. In molti si sono rivolti a Knoepfler per chiedergli un parere sulla validità di terapie a cui meditavano di sottoporsi dopo averle scoperte in rete. Questo ha portato il ricercatore a denunciare tante situazioni irregolari facendogli acquisire una nomea da vero e proprio

*In una situazione di fragilità ci si può affidare a metodi ingannevoli.*

*Ma è responsabilità di tutti, stampa, scienza e istituzioni, dare risposte corrette*

“cane da guardia” contro i ciarlatani, ma esponendolo anche a diverse critiche. È stato attaccato da pazienti che sostengono di aver beneficiato della cura che lui si impegna a denunciare e periodicamente è oggetto delle insinuazioni di essere un emissario delle farmaceutiche che vorrebbero affossare le soluzioni alternative ai loro prodotti: il re-

pertorio classico che conosciamo bene e a cui vanno incontro tutti quelli che cercano di smontare le posizioni anti-scientifiche sempre più diffuse. Basti pensare, per esempio, ai toni del dibattito che va avanti ormai da tempo nel nostro paese sul tema dei vaccini.

Una buona dose di critiche non è mancata neanche a noi quando, all'epoca della vicenda Stamina, abbiamo preso posizione a difesa del metodo scientifico e contro chi si approfittava dell'urgenza di famiglie provate da malattie terribili spacciando scorciatoie che la vera scienza non può imboccare, nemmeno di fronte al bisogno più disperato.

Di quel periodo ricordo in particolare il dolore e la frustrazione dei genitori che partecipavano ai dibattiti: quelli che avevano scelto di aggrapparsi alle false promesse di Stamina, ma anche quelli che non avevano smesso di credere in una scienza che non poteva ancora dare loro una risposta.

Quello stesso dolore che è stato recentemente ricordato a tutti noi dalla scomparsa della piccola Sofia, la bimba affetta da leucodistrofia metacromatica che era diventata simbolo della fazione pro-Stamina, e dalle toccanti parole dei suoi genitori. Ciò che emerge dalla loro testimonianza è l'esperienza di una famiglia che, in una situazione di estrema fragilità, ha trovato il falso aiuto di una parte dei mezzi di informazione e, purtroppo, anche di alcuni decisori politici, che, seguendo un'onda emotiva di grande presa sul pubblico, avevano abbracciato una causa ingannevole.

Oggi che, anche grazie a Fondazione Telethon, la ricerca sta dando sempre più risposte reali a quelle stesse famiglie, è responsabilità di tutti - scienza, stampa, istituzioni - fare al meglio il proprio lavoro per evitare che quella brutta vicenda si possa ripetere.

**IL 17 MARZO**



**Firenze.** Si terrà nel capoluogo toscano il 3° Incontro di Primavera con le Associazioni amiche di Fondazione Telethon. Nel corso dell'evento verranno presentati strumenti ed esperienze di valore delle Associazioni amiche da cui prendere ispirazione.

● [associazioni@telethon.it](mailto:associazioni@telethon.it)

**IL 18 MARZO**



**Palermo.** Partenza da piazza Verdi per la nuova edizione della passeggiata non competitiva StraPapà, dedicata alla festa del papà. Quest'anno l'evento è organizzato in collaborazione con Bnl per Telethon e contribuirà a raccogliere fondi. Ogni iscritto riceverà un kit Telethon.

**IL 27 MARZO**



**Firenze.** La banda musicale dell'Aeronautica Militare, in collaborazione con Bnl per Telethon, ha organizzato un concerto presso il teatro La Pergola per celebrare l'ottantesimo anniversario della fondazione dell'Istituto di Scienze militari aeronautiche e raccogliere fondi per la ricerca.

**IL 15 APRILE**



**Roma.** Una nuova collaborazione tra Bnl per Telethon e l'Appia Run, la corsa giunta alla 20° edizione che si svolge nel Parco regionale dell'Appia Antica. Dopo un 2017 da record, quest'anno la corsa contribuirà a finanziare la lotta alle malattie genetiche e a costruire un futuro migliore per tutti.

**DAL 28 APRILE**






**Salsomaggiore Terme (PR).** 35° edizione del Torneo Internazionale Juniores di tennis, che negli anni ha battezzato molti campioni mondiali. Bnl per Telethon organizza una serata di Gala il 4 maggio, presso il salone Moresco del Palazzo dei Congressi, per sensibilizzare il pubblico.

FONDAZIONE



CAMPAGNA DI PIAZZA PRIMAVERA

2018

Seguici su   

# PARTECIPARE È METTERCI IL CUORE.

## IL 5 E 6 MAGGIO SCENDI IN PIAZZA PER LA RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE RARE.

Candidati ora:

06 44015758 | [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it)

[www.telethon.it/volontari](http://www.telethon.it/volontari)

### DIVENTA VOLONTARIO #CONTUTTOILCUORE

A primavera, dona un po' del tuo tempo per un'esperienza divertente e generosa: il 5 e 6 maggio aiutaci a raccogliere fondi a sostegno della ricerca Telethon sulle malattie genetiche rare distribuendo i buonissimi Cuori di biscotto. Raduna subito i tuoi amici e parenti per scendere in piazza #contuttoilcuore!



RAFFINATA PASTA FROLLA  
LA RICETTA TRADIZIONALE

FARINA INTEGRALE  
DAL SAPORE GENUINO E RICCO

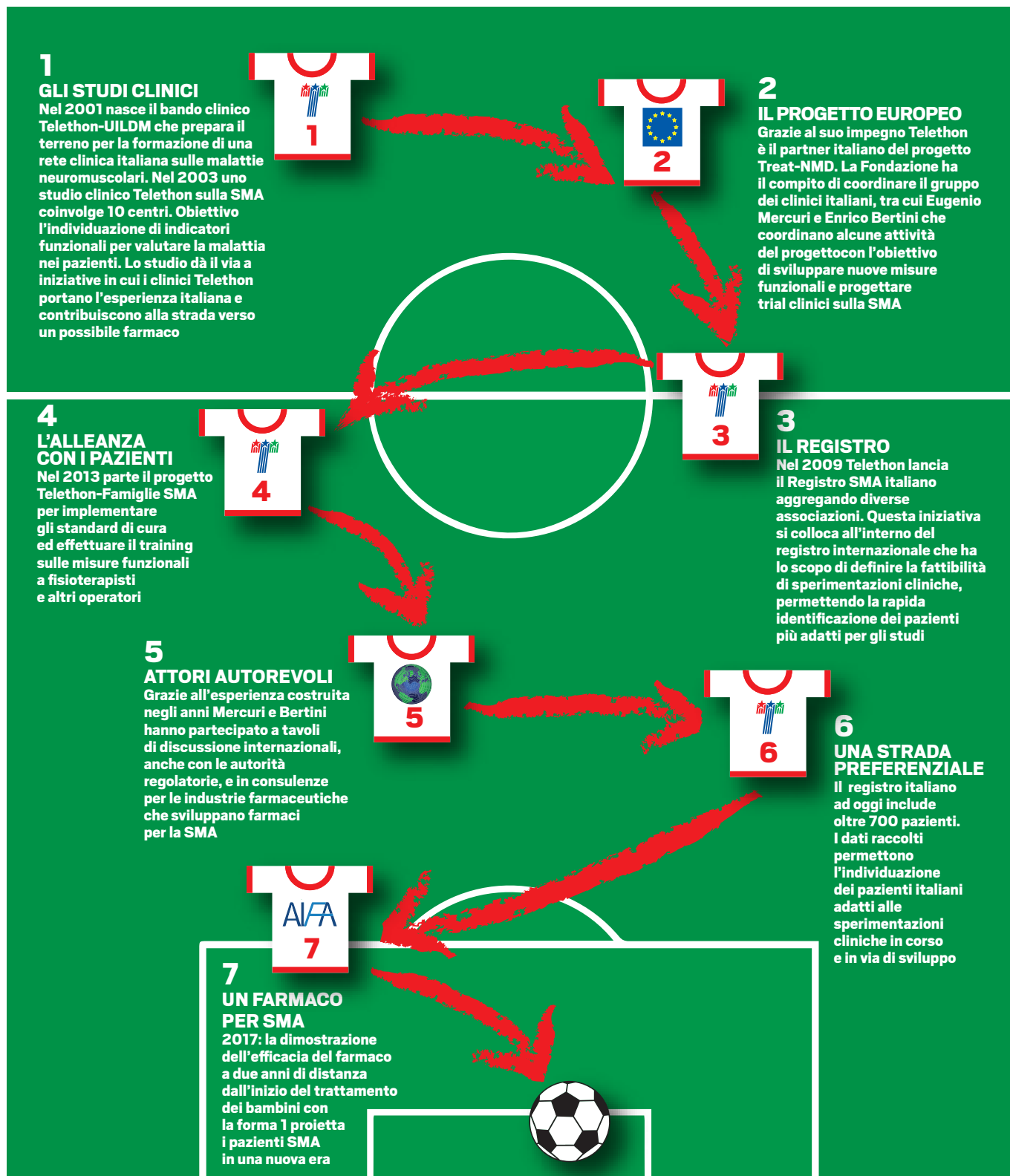
GOCCE DI CIOCCOLATO  
PER I PALATI PIÙ GOLOSI



# Sma: con Telethon la squadra va in goal

Negli anni Telethon ha investito sulla ricerca per l'atrofia muscolare spinale 4,9 milioni di euro su 34 progetti. In particolare, l'investimento sugli studi clinici ha permesso ai professori Bertini e Mercuri di diventare tra i più autorevoli esperti nel campo a livello mondiale.

Una collaborazione con altre realtà, una squadra eterogenea con un unico obiettivo: il bene dei pazienti, al di sopra di ogni "bandiera".



# dalla ricerca un grazie a colori

DI ALESSANDRO BETTI

**B**ertrand Russell diceva: «In ogni cosa è salutare, di tanto in tanto, mettere un punto interrogativo a ciò che a lungo si era dato per scontato». È quello che facciamo ogni anno quando progettiamo la nuova campagna di raccolta fondi di Natale. È vero, la Maratona Telethon è ormai una ricorrenza pluridecennale e la generosità di chi sostiene la ricerca scientifica sulle malattie genetiche potrebbe essere data per scontata.

Ma sappiamo bene che non è così. Per questo ci impegniamo per spiegare l'urgenza e l'importanza di un nuovo o rinnovato supporto, per rendicontare sull'impiego dei fondi raccolti con semplicità e trasparenza e per meritare il credito necessario a rappresentare chi si affida a noi. E anche quest'anno il messaggio è stato capito e accolto. Per questo vo-

gliamo dirvi grazie e fin da ora vi invitiamo a seguirci per verificare il percorso e i risultati della ricerca che i fondi raccolti genereranno.

Non date per scontato il nostro grazie: lo pronunciamo a nome di tutte le famiglie che attraverso Telethon potranno contare su una ricerca a loro dedicata. Avete scelto di occuparvi di chi può contare solo sul vostro sostegno. Avete premiato la ricerca più virtuosa ed efficace condotta in Italia, una ricerca competitiva a livello internazionale.

Avete risposto "presente" in molti modi per dire a voi stessi e a tutti che "ogni vita conta". E avete gettato un seme che metterà un frutto per ogni "grazie" ricevuto perché «la gratitudine è non solo la più grande delle virtù, ma la madre di tutte le altre» (Cicerone).





**ALESSANDRO BETTI**  
Direttore Raccolta Fondi  
di Fondazione Telethon  
dal 2012. Sotto la sua  
direzione le aree Marketing  
e Comunicazione, Maratona  
e eventi Tv, Reti di raccolta  
fondi, Acquisizione donazioni  
regolari e l'Unità Patient  
Care



# un'analisi cambia la vita

**U**n prelievo di sangue alla nascita che può letteralmente salvare la vita: è lo screening neonatale, un prezioso strumento di salute pubblica di cui l'Italia ha deciso di dotarsi fin dal 1992 e che nel 2016 è stato allargato a oltre 40 malattie metaboliche. Per legge dai primi anni '90 tutti i neonati italiani sono sottoposti alla nascita a un test per identificare l'eventuale presenza di 3 malattie ereditarie (fibrosi cistica, ipotiroidismo congenito e fenilchetonuria) per le quali la diagnosi precoce permette di intervenire tempestivamente e così cambiarne il decorso. Nel caso della fenilchetonuria, per esempio, una dieta priva dell'aminoacido fenilalanina, che altrimenti si accumulerebbe a causa del difetto genetico, può evitare lo sviluppo di un grave ritardo cognitivo.

**DOVE NASCI FA LA DIFFERENZA** Da allora sono stati fatti grossi passi avanti nelle capacità diagnostiche e grazie a un nuovo uso della tecnica analitica spettrometria di massa è possibile allargare lo screening a oltre 40 malattie metaboliche: «sono tutti difetti del metabolismo che se diagnosticati in tempo possono essere in parte, se non del tutto, neutralizzati da una terapia o da una dieta mirata» spiega Giancarlo la Marca, responsabile del laboratorio di Screening neo-

DI ANNAMARIA ZACCHEDDU

## Lotterò perché non succeda più

DI LESLIE MARTIN

**M**i chiamo Leslie e sono il papà di due bambini gravemente malati: Cathal, di 4 anni, e Ciaran, di 2 anni. Entrambi hanno la leucodistrofia metacromatica, una malattia genetica che distrugge il sistema nervoso ed è fatale entro i 5 anni e provoca la morte più crudele che ci sia. Cathal è stato bene fino ai 2 anni: parlava, giocava e si muoveva normalmente, finché non ci siamo resi conto che aveva problemi a camminare e lo abbiamo portato da un medico. Ci sono voluti 7 me-

si per la diagnosi e oggi, un anno e mezzo dopo, Cathal ha perso tutte le sue capacità motorie e cognitive. È totalmente paralizzato e presto morirà.

Ciaran ha ricevuto la diagnosi a un anno, grazie a quanto avevamo riscontrato in suo fratello, e per lui c'è una speranza con la terapia genica disponibile all'SR-Tiget di Milano. Per quanto fiduciosi, vediamo gli effetti della malattia anche su di lui e sappiamo che le sue possibilità di sopravvivenza sono del 50%: la malattia aveva già intaccato il suo or-



natale dell'Ospedale Meyer di Firenze. «Il tempo è un fattore cruciale e un ritardo nell'intervento può avere effetti drammatici, in termini di danni permanenti se non addirittura morte prematura». È quanto accaduto nel 2015 a una bambina nata in provincia di Modena e affetta dalla malattia di Pompe, rara malattia neuromuscolare che può interessare anche il cuore, ma per la quale esiste una terapia enzimatica sostitutiva che ne contiene i sintomi. Purtroppo la diagnosi è arrivata tardi e la piccola è morta a causa di peggioramento dei danni cardiaci. Una storia drammatica, soprattutto se si pensa che questa malattia è tra quelle rilevabili con lo screening metabolico allargato, che però nel 2015 non era ancora attivo in Emilia Romagna: un caso emblematico di come nascere in una regione piuttosto che in un'altra potesse fare la differenza tra la vita e la morte. «Quello della disparità nell'accesso è stato il motore che ha spinto diversi stakeholder a fare pressione sulle istituzioni perché una legge mettesse fine a queste disuguaglianze» continua la Marca, che nella sua Toscana ha fatto da pioniere nell'estensione del test a più patologie fin dai primi anni Duemila. «Si era infatti arrivati a una situazione inaccettabile, con alcune Regioni che da anni offrivano lo screening allargato a tutti i neonati, altre che invece a malapena rendevano disponibile quello su tre malattie indicate dalla legge del 1992».

**C'È LA LEGGE MA NON È APPLICATA** Grazie anche all'attività di advocacy dell'Associazione italiana sostegno malattie metaboliche ereditarie e dell'Osservatorio malattie rare, nel 2016 è stata approvata all'unanimità la Legge 167, che ha esteso all'intero territorio nazionale lo screening neonatale allargato a oltre 40 patologie. Un passo avanti importante in termini di riduzione delle disuguaglianze di salute, che però non basta: «ancora oggi a distanza di un quasi anno dalla entrata in

# 47

## LE MALATTIE PER CUI È PREVISTO LO SCREENING NEONATALE

È importante aumentare il numero di malattie allargandolo a quelle che hanno una terapia, come l'Ada Scid e la leucodistrofia metacromatica studiate da Telethon

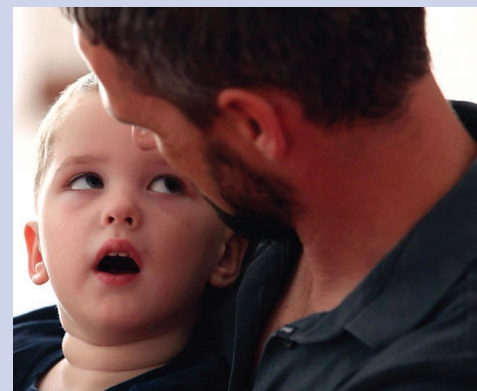
vigore della legge ci sono Regioni che non la hanno ancora resa operativa» continua la Marca, che nel frattempo è stato nominato membro del Centro di coordinamento nazionale sugli screening neonatali, ovvero il gruppo di esperti che monitora l'applicazione della nuova normativa. «Il rapporto del 2016 della Società italiana per lo studio delle malattie metaboliche ereditarie e lo screening neonatale indicava che solo il 53% dei neonati italiani aveva accesso allo screening allargato. Oggi la situazione è migliorata, ma siamo ancora lontani dalla copertura totale: un obiettivo che va raggiunto prima possibile, anche sensibilizzando i futuri genitori su quello che è un diritto di tutti i bambini che nascono. L'informazione nei punti nascita è ancora troppo carente e il personale sanitario - spesso sottodimensionato - non sempre può dedicare il tempo necessario a spiegare a che cosa serve quel prelievo».

**PIÙ MALATTIE A COSTO ZERO** Raggiunta la copertura, sarà fondamentale aumentare il numero delle malattie oggetto dello screening: tra queste in prima fila quelle per cui la ricerca Telethon sta dando prospettive di cura grazie alla terapia genica. «Per l'immunodeficienza Ada-Scid, per la quale la terapia genica è un farmaco disponibile sul mercato, abbiamo sviluppato in Toscana un test di screening efficace ed economico: speriamo quindi che al più presto questa malattia rientri nella lista. Diverso il discorso per la leucodistrofia metacromatica, dove la diagnosi precoce sarebbe ancora più preziosa: abbiamo sviluppato un test ma dobbiamo ancora validarlo in uno studio pilota. Per questo servono finanziamenti, speriamo di ottenerli presto e partire con la sperimentazione, in modo che quando la terapia genica sviluppata dai ricercatori Telethon o altre terapie innovative saranno approvate sul mercato, sarà possibile offrirle a tutti i pazienti che ne abbiano bisogno».

ganismo e la terapia genica non è arrivata in tempo per bloccarla del tutto.

Se fosse stato disponibile, lo screening neonatale avrebbe permesso una diagnosi precoce e una somministrazione tempestiva della terapia. I miei figli avrebbero potuto crescere ed io, mia moglie Linda e la mia figlia maggiore Holly forse non avremmo conosciuto la disperazione che ci porteremo dentro per la vita. Spero con tutto il cuore che lo screening neonatale per questa malattia sia presto disponibile per evitare che al-

tre famiglie vadano incontro al nostro destino. Io farò di tutto perché accada in Irlanda e spero che altri Paesi, Italia compresa, facciano sì che i miei figli siano tra gli ultimi ad andare incontro a questa morte lenta. La ricerca Telethon ha raggiunto risultati straordinari: esiste una cura per la leucodistrofia metacromatica e non va sprecata. Ad oggi sono 29 i bambini che hanno ricevuto la terapia genica, in molti casi "grazie" a un fratello maggiore che non c'è più. Per favore, facciamo tesoro di ciò che abbiamo imparato.



# una terapia contro chi avvelena le cellule

**A**lla nascita, questa malattia non si palesa. Eppure è lì, scritta in un gene, e piano piano comincia a lasciare il segno, sia dentro che fuori.

«Quando è nato, Raffaele era bellissimo e sanissimo: 3,6 chili per 52 centimetri di dolcezza incorniciati da capelli biondissimi. Poi, col passare dei mesi, la sua testa ci sembrava un po' più grande del normale e la sua schiena ha cominciato un po' a curvarsi, così la preoccupazione ha preso il sopravvento. Abbiamo cominciato a entrare e uscire dall'ospedale. E quando, visita dopo visita, siamo arrivati alla diagnosi - mucopolisaccaridosi di tipo VI (mps6)- ci è mancata la terra sotto i piedi». Così Rina racconta il suo primo faccia a faccia con la malattia metabolica di origine genetica che oggi costringe il figlio, 16 anni, sulla carrozzina perché non riesce a fare più di 12 passi da solo. «È un ragazzo splendido, intelligente, tenace, determinato, ma il suo corpo sempre più accusa i colpi di questa malattia progressiva».

Una malattia rara tra le malattie rare: «In Italia ci sono solo 13 pazienti» sottolinea Alberto Auricchio, coordinatore del gruppo di ricerca del Tigem impegnato a mettere a punto nuove strategie terapeutiche per malattie del metabolismo. «Come, appunto, la mucopolisaccaridosi di tipo sei, che esordisce in età pediatrica fino a compromettere pesantemente la deambulazione, ma non solo. Oltre a colpire l'apparato scheletrico, causando deformità e dolori articolari, questa malattia colpisce infatti il cuore, per cui i pazienti vanno incontro a insufficienza cardiaca, il fegato e l'occhio. E alla lunga anche respirare diventa difficoltoso a causa di deformità della gabbia toracica». A causarla è un gene che, se mutato, non produce una proteina (l'enzima arilsolfatasi-B) fondamentale affinché nelle cellule (nei lisosomi) non si accumulino una sostanza (chiamata dermatan-solfato) che progressivamente danneggia l'organismo. «La mutazione genetica - precisa Auricchio - impedisce all'enzima di funzionare come spazzino o ne determina l'assenza». Con la terapia si cerca allora di colmare questa lacuna.

«Raffaele aveva poco più di cinque anni quando ha inizia-

DI SIMONA REGINA

Al Tigem è iniziata la sperimentazione per curare una rara malattia metabolica, l'mps di tipo VI, aprendo un nuovo orizzonte per ragazzi come Raffaele



#### LA MUCOPOLISACCARIDOSI DI TIPO VI

**La malattia esordisce durante l'infanzia, con manifestazione su tre strutture dell'organismo: lo scheletro (deformità scheletriche e bassa statura); gli occhi (opacità corneale); il cuore (ispessimento di alcune valvole). A differenza di altre mucopolisaccaridosi, non colpisce il sistema nervoso centrale per cui non c'è ritardo mentale. I bambini crescendo sviluppano un tronco accorciato rispetto ai loro coetanei e hanno un limitato movimento articolare. Alterazioni scheletriche sono progressive e limitano il movimento. Quasi tutti i bambini presentano una forma di malattia cardiaca.**

# 12,2

MILIONI DI EURO INVESTITI  
AL TIGEM PER GLI STUDI  
SULL'MPS VI





to la terapia enzimatica sostitutiva» racconta mamma Rina. Disponibile in Italia dal 2006, si chiama così perché consiste nell'infusione periodica dell'enzima prodotto attraverso tecniche di ingegneria genetica. «Da allora ogni settimana è scandita dall'immane appuntamento in ospedale: il martedì non va a scuola e per 4 ore sta con una flebo al braccio. Tanto che, dopo tanti anni, è stato necessario un intervento chirurgico, per innestare un catetere venoso, sottocutaneo, in modo da rendere più facili le infusioni evitando di dover trovare di volta in volta la vena». Una terapia che non cura ma rallenta la

malattia. Una terapia che, nonostante i parziali benefici, rende Raffaele insofferente: non si sente padrone del suo tempo.

La storia di questa malattia e la storia di ragazzi come Raffaele potrebbero però cambiare grazie alla terapia genica sviluppata al Tigem, l'Istituto Telethon di genetica e medicina di Pozzuoli (Napoli). «In pratica, in dieci anni di ricerca, abbiamo sviluppato un approccio meno invasivo, perché basterebbe un'unica somministrazione, finalizzata a fornire al paziente il gene corretto, in modo da ripristinare una volta per tutte la funzione dell'enzima ed evitare l'accumulo di sostanze tos-



**NICOLA BRUNETTI-PIERRÌ**  
 Napoletano, classe '73, laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Pediatria. Dopo un lungo periodo negli Stati Uniti rientra in Italia al Tigem, dove guida un gruppo di ricerca dedicato allo sviluppo di strategie di terapia genica su alcune malattie genetiche rare del fegato e del metabolismo. Inoltre, sempre a Tigem, è referente clinico per l'ospedale "Federico II" del progetto "Malattie senza diagnosi".



**ALBERTO AURICCHIO**  
 Napoletano, classe '69, laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Pediatria. Dopo un periodo di ricerca negli Usa presso l'Istituto di terapia genica umana dell'Università della Pennsylvania a Philadelphia, è rientrato in Italia al Tigem, dove dirige un gruppo di ricerca impegnato nello sviluppo di strategie di terapia genica per malattie genetiche dell'occhio e del metabolismo.

siche», spiega Auricchio. A traghettare il gene ci pensa un virus terapeutico: un virus, cioè, reso innocuo ma ancora capace di trasferire materiale genetico. E così le cellule del fegato che ricevono il gene corretto diventano una fabbrica: producono l'enzima per poi dirottarlo nei vari organi.

Al momento tutto questo ha funzionato ed è risultato sicuro negli studi preclinici in laboratorio. «E da poco è partito uno studio clinico internazionale, al Policlinico Federico II di Napoli, che prevede il coinvolgimento di 8 pazienti sia italiani che stranieri con più di 4 anni di età» Racconta Nicola Brunetti Pierrì, docente di Pediatria all'ateneo partenopeo e ricer-

catore Tigem coordinatore dello studio clinico. Per la prima volta nel mondo viene sperimentato sui pazienti questo nuovo approccio che si prefigge di "correggere" l'errore genetico responsabile della malattia. «Primo obiettivo è verificare che sia sicuro ma, nel corso degli anni, vogliamo verificare anche che effettivamente una singola infusione possa essere efficace a lungo termine».

«Dopo anni di ricerca, passare dal bancone del laboratorio al letto del paziente è una fase cruciale del nostro lavoro di medici e ricercatori» aggiunge Auricchio che, seppur con la dovuta cautela, afferma: «l'idea di poter migliorare la vita delle persone che convivono con una malattia così invalidante credo sia una delle più alte aspirazioni che un medico possa avere». «Ci troviamo a condividere aspettative e timori dei pazienti e dei loro familiari tutto questo è un'ulteriore motivazione a continuare su questo fronte, con determinazione e dedizione» aggiunge Brunetti-Pierrì. Dal canto suo mamma Rina è fiduciosa e spera che il lavoro dei ricercatori e delle ricercatrici di Fondazione Telethon possa davvero, un giorno non lontano, fare la differenza anche per suo figlio Raffaele: «La nostra ragione di vita è nella ricerca».

## UNA CURA PER L'AMAUROSIS CONGENITA DI LEBER

Approvata ufficialmente negli Stati Uniti la terapia genica per l'amaurosi congenita di Leber, una rara forma di cecità ereditaria: immessa sul mercato con il nome Luxturna, è a tutti gli effetti un farmaco disponibile negli Usa e - auspicabilmente in futuro - anche in Europa, previa approvazione anche da parte dell'Agenzia europea del farmaco. La terapia è "una tantum" e prevede l'iniezione nello spazio sotto-retinico dell'occhio di un vettore virale contenente una versione sana del gene RPE65 che in questi pa-

zienti è difettoso: il gene terapeutico è così in grado di produrre la proteina mancante e contrastare la degenerazione della retina che porterebbe irrimediabilmente alla cecità. Un successo importante, che porta anche la firma di Fondazione Telethon: lo studio clinico internazionale avviato nel 2007 presso il Children's Hospital di Philadelphia per testare sicurezza ed efficacia di questo trattamento ha visto infatti anche la partecipazione attiva dei ricercatori del Tigem.

Nel tempo la terapia si è dimostrata sicura ed efficace nel migliorare le capacità visive, soprattutto quando somministrata precocemente. «È una notizia straordinaria, innanzitutto per i pazienti che da oggi hanno una possibilità concreta di cura» commenta Enrico Maria Surace, che prima di approdare al Tigem ha lavorato all'Università della Pennsylvania, dimostrando la potenzialità di questa terapia genica in un modello animale. «Rientrato in Italia ho visto il mio lavoro approdare alla ricerca clinica sui pazienti, e dopo tanti anni trasformarsi in un farmaco a tutti gli effetti: un'emozione fortissima, un privilegio che non capita a tutti i ricercatori». Pur essendosi svolto negli Usa, lo studio clinico ha visto la partecipazione di 5 pazienti italiani, selezionati grazie alla collaborazione tra il Tigem e il team oculistico di Francesca Simonelli dell'Università Vanvitelli di Napoli.



78

**PAZIENTI TRATTATI ALL'SR-TIGET**

26

**PAZIENTI ADA-SCID TRATTATI CON LA TERAPIA GENICA**

29

**PAZIENTI CON LA LEUCODISTROFIA METACROMATICA TRATTATI**

14

**PAZIENTI CON LA WISKOTT-ALDRICH TRATTATI**

9

**TALASSEMICI TRATTATI CON LA TERAPIA GENICA**

## LE TERAPIE ALL'SR-TIGET

All'Istituto San Raffaele-Telethon di Milano il 2018 si preannuncia un anno ricco di novità. Nei prossimi mesi infatti prenderà il via un nuovo studio clinico per valutare la sicurezza ed efficacia della terapia genica in pazienti affetti da mucopolisaccaridosi di tipo I, una malattia genetica dovuta a un vero e proprio "avvelenamento" delle cellule a causa di un difetto in un particolare enzima. Nella forma più grave, chiamata sindrome di Hurler, già verso i due anni i bambini sviluppano deformità scheletriche e insufficienza cardiaca, crescono poco e spesso vanno incontro a problemi cognitivi. Il trapianto di midollo osseo può migliorare i sintomi, ma non del tutto e molto dipende dalla disponibilità di un donatore compatibile. La terapia genica potrebbe rappresentare un'alternativa efficace per questi pazienti: le cellule staminali vengono prelevate, corrette in laboratorio con la versione sana del gene e reinfuse nel sangue. La speranza è che questo approccio possa dare gli stessi risultati positivi osservati in questi anni in altre malattie come l'Ada-Scid, la leucodistrofia metacromatica, la sindrome di Wiskott-Aldrich e la beta talassemia.

Una grossa novità introdotta dai ricercatori è la "crioconservazione", ovvero il congelamento delle cellule staminali prelevate dal paziente e corrette in laboratorio. Questo consentirebbe di spedire le cellule "curate" preservandone la vitalità e di effettuare la terapia genica non soltanto a Milano. Finora, infatti, il trattamento ha sempre previsto che i pazienti venissero da tutto il mondo all'Ospedale San Raffaele, vicino al quale si trova l'officina farmaceutica autorizzata che corregge le cellule prelevate dai pazienti. Se questa procedura si confermerà altrettanto efficace e sicura il trattamento diventerà decisamente meno impattante per le famiglie coinvolte, che potranno accedere alla terapia anche in centri clinici più vicini al loro Paese rispetto all'Italia.

La crioconservazione verrà valutata anche per il trattamento di pazienti affetti da leucodistrofia metacromatica, patologia per cui la terapia genica si è già dimostrata in grado di cambiare la storia naturale e per cui si prevede entro l'anno di avviare la richiesta di immissione sul mercato come fatto per l'Ada-Scid.

Per questa immunodeficienza, infatti, dal maggio 2016 è disponibile sul mercato con il nome di Strimvelis la terapia genica sviluppata dai ricercatori dell'SR-Tiget: da allora sono cinque i pazienti che hanno ricevuto questo farmaco, che vanno a sommarsi a chi ha partecipato alla sperimentazione clinica o a chi lo ha ricevuto per via compassionevole. Numeri che possono apparire piccoli, ma che sono invece significativi se si considera l'estrema rarità della malattia (circa 15 nuovi casi all'anno nell'intera Europa). A confermare il valore di Strimvelis per la cura l'Ada-Scid è stato anche il Nice (National Institute for Health and Care Excellence), organismo che fa capo al Ministero della Salute nel Regno Unito e che negli anni ha acquisito una elevata autorevolezza internazionale in campo farmaco-economico. **A.Z.**

All'Istituto San Raffaele-Telethon di Milano il 2018 si preannuncia un anno ricco di novità. Nei prossimi mesi infatti



**A destra alcuni bambini trattati con la terapia genica all'SR-Tiget: dall'alto Schana (Ada-Scid), Mohammad (leucodistrofia metacromatica), Arsenij (Wiskott-Aldrich) e Leonardo (beta talassemia)**



Arianna Ciampoli:  
«Una scienza che non lascia soli per stare dalla parte di chi subisce una malattia impossibile. Questo è lo spirito a cui ho aderito»

# affinità elettive

DI LAVINIA FARNESE

«**R**icordo mi colpì la storia di questa “bambina bolla”: era piena di garze attorno alle braccia, alle mani; doveva vivere sempre dentro un involucri di plastica, protetta da qualunque cosa perché qualunque cosa, per via della sua malattia rara, l'Ad-da-Scid, che le annullava le difese immunitarie, avrebbe potuto romperla, ferirla, fragilirla e piccolirla com'era. Eppure, quattro anni dopo, quella bambina era seduta accanto a noi, sui nostri divani, in televisione. Grazie alla terapia genica poteva non temere più così tanto virus, batteri. Ecco, questo per me è Telethon».

Arianna Ciampoli di mestiere fa la conduttrice tv (dal 10 febbraio ogni sabato e domenica dalle 13.30 in onda su Tv2000 con “Ci vediamo da Arianna”), e presta spesso e volentieri il suo volto come garante del buon operato di Fondazione Telethon: è protagonista degli spot per le donazioni regolari, e volto delle maratone televisive che raccolgono preziosi fondi per la ricerca. «Pensare che di Telethon conoscevo quello che conoscono tutti: poi l'amore è nato per vicinanza d'anime, corrispondenza. Come chi lavora per la Fondazione penso non si possa vivere senza fare nulla in un mondo dove qualcuno rischia di non potere esistere. Telethon per me è conforto. Sapere che c'è chi non lo perde, non si ferma e continua a cercare soluzioni per chi, altrimenti, non avrebbe alcuna possibilità di sopravvivere. Non è grandioso?».

**Sì, lo è.**  
«Quest'anno guardavo “Ci vuole un fiore”, un corto di Edoar-





do De Angelis con protagonista Luisa Ranieri nel ruolo di una ricercatrice. Le viene chiesto: “E se poi non trovi?”. Lei allora risponde: “Continuerò a cercare”. Ecco: l’idea che ci sia un mondo scientifico che non abbandona, non lascia soli, esclude strade, ne prende delle altre il tutto per stare dalla parte di chi si trova a subire una malattia impossibile, indagnosticabile. Questo è lo spirito a cui ho aderito».

#### **In quali forme?**

«Nelle piazze, prima ancora che nella maratona televisiva, che da uno studio crea un cono di luce potentissimo su una zona d’ombra scurissima. Facevo i collegamenti durante i banchetti. Da lì ogni anno di più Telethon è diventato un pezzo del mio essere: mi compone, fa la mia storia».

#### **Che cosa le fa credere che sarà sempre così?**

«Il suo occuparsi dei pochi. Anzi, dei pochissimi. Che rischiano di non esistere mentre io esisto. E ognuno di noi in fondo questo chiede: di “esistere”. E dentro la malattia il tempo è buio, fatto di solitudine e isolamento, e ti sono ignote un sacco di cose: quello che potrà accadere, se qualcosa evolverà, involverà, se crescerai, che cosa ne sarà di te».

#### **Una malattia senza nome fa ancora più spavento.**

«Non puoi neanche maledirla. Nessuno può sentirsi escluso, da un discorso così. Neanche gli scettici. I tanti che pensano sempre al lato truffa delle donazioni: “Ma dove finiscono i nostri soldi?, E se è una fregatura?».

#### **Però con Telethon anche i più diffidenti scelgono di fidarsi.**

«E non solo per il meccanismo d’immedesimazione del “potrebbe succedere anche a me”. Ma perché in fondo le persone credono ancora alla propria parte sana, perbene. È bello sentire che non facciamo tutti schifo. Che non tutto è negativo. Che sappiamo ancora fidarci, e affidarci. Che riusciamo a sostene-

re una realtà che reputiamo seria, unendoci nel far superare al nostro Paese i profondi limiti che ha sulla ricerca. Sono risultati: il nome di un male trovato, una cura avviata. Una volta un papà mi ha mostrato il braccio: si era fatto tatuare la data della diagnosi di sua figlia»

#### **Alla sua di figlia come gliela insegna, la diversità?**

«Con naturalezza. Quando ci è capitato di incontrarla in un altro che non ti somiglia, ci diciamo che non sarebbe bello un mondo di replicanti ma di affini nell’animo, quello sì».

#### **Una televisione ancora capace di scaldare e portare donazioni in casse benefiche quanta forza ha?**

«Resta un mezzo potente, che per esempio nel caso della maratona Telethon amplifica, si fa cassa di risonanza di storie e vibrazioni personali, mette in moto e scuote corde di noi che mi portano sempre di più a dire che Telethon non si fa, ma si vive. Io non faccio la maratona di Telethon, io la vivo. Perché con un modo pieno di grazia Telethon parla a ognuno di noi. Di cose da cui scappiamo: la malattia, la paura, la morte. Ci dice: guardiamole in faccia, insieme. Lottiamo contro i grandi numeri. Insegnandoci che prima che malati, i bambini sono bambini. Non è forse un regalo, questo?».

#### **Gliene vengono in mente altri, ricevuti da Telethon?**

«La squadra magica che formiamo, con Fabrizio Frizzi capitano e Paolo Belli compagno fidato. Il nostro sforzo è sempre quello di far passare anche l’incredibile che avviene dietro le telecamere: omoni che si coprono gli occhi con le mani, per trattenere le lacrime. Un altro regalo per cui non smetterò mai di ringraziare è un libro a mia figlia Angelica: le racconta la storia dell’impegno di sua madre contro le sindromi rare. Potrò cambiare molte case, nella mia vita. Ma una cosa la so per certa: questo libro verrà sempre con noi».

# grande città grandi opportunità

**S**i sa, l'Italia è il Paese dei mille campanili, non fosse altro perché il nostro Paese è frutto dell'unione di regni o granducati dispersi lungo lo stivale che prima del 1860 hanno agitato e legiferato alla stregua di piccoli stati. E allora non si tratta di dimensioni, ma di nobili origini. Ma allora dove sta la soluzione dell'annosa questione se siano meglio i piccoli centri o i grandi agglomerati urbani, i primi dove la qualità della vita è sicuramente più elevata ma forse più noiosa, i secondi strangolati da traffico e inquinamento, ma dove forse le opportunità, anche professionali, sono maggiori? E cosa succede se il quesito lo riportiamo sul piano della solidarietà?

È più facile fare beneficenza di una città grande, come Palermo o di

una città più piccola come Potenza? Lo chiediamo a due coordinatori provinciali di Fondazione Telethon, Salvatore Pansabene e Eliana Clingo che coordinano le attività dalla Fondazione rispettivamente a Palermo e Potenza.



**SALVATORE**  
64 anni, siciliano, vive a Palermo è il coordinatore provinciale di Palermo per Fondazione Telethon



**ELIANA**  
45 anni, lucana, vive a Maschito (Pz) è il coordinatore provinciale di Potenza per Fondazione Telethon

DI GIANCARLO STROCCHIA

## Prima di tutto una breve presentazione.

*Salvatore:* «Ho 64 anni, sono nato e vivo a Palermo dove svolgo la mia attività di coordinatore. Sposato con Luciana, che è medico pediatra, ho due figli entrambi medici. Ho studiato Farmacia ma ho sempre svolto attività imprenditoriale. L'interesse per l'associazionismo nasce dalla convinzione che rappresenti una possibilità in più di confronto e di socializzazione».

*Eliana:* «Sono coordinatrice per la provincia di Potenza, mi occupo di giornalismo. Ho due figli maschi e un marito che sostengono sin dalle prime battute la mia attività di coordinatrice. I miei figli sono cresciuti praticamente con Telethon».

## Meglio lavorare in una grande città o in un piccolo centro?

*Salvatore:* «Credo che sia più facile svolgere questa attività nei

piccoli centri: è più facile il contatto con le istituzioni che possono facilitare il tuo lavoro, la possibilità di coinvolgere la cittadinanza nelle iniziative. E poi, maggiore facilità di veicolare il messaggio di Telethon: ai banchetti solidali puoi ritrovare volti conosciuti, scambiarsi un saluto, avere più informazioni sul lavoro dei volontari mentre, al contrario, in una grande città, non sempre ciò può avvenire».

*Eliana:* «A differenza di quanto si possa pensare nei piccoli centri facciamo più fatica a dare risalto al lavoro di Telethon. Si tende, infatti, a mantenere un rapporto più stretto, quasi parentale, con le piccole associazioni "sotto casa". Si è portati a pensare che la grande organizzazione abbia meno bisogno di sostegno, in virtù della risonanza nazionale, mentre la piccola associazione di prossimità non gode di alcuna visibilità».

**La vostra attività si svolge in centri molto diversi dal punto di vista della popolazione, del territorio. Cosa “invidi” all’altro?**

*Salvatore:* «Penso che per chi opera in un piccolo centro, come Eliana a Potenza, sia più facile avere una buona conoscenza del territorio e ottenere risultati soddisfacenti, anche senza avere a disposizione una vasta organizzazione. Per me è diverso: nella provincia di Palermo, anche per la vastità del territorio, è stato necessario incaricare dei referenti di zona, persone di grande disponibilità ed altruismo e di provata fiducia».

*Eliana:* «A Salvatore e a città come Palermo invidio i numeri. La possibilità di contare su una platea potenziale di sostenitori molto più ampia. Pensare, ad esempio, di riempire un teatro o un palazzetto dello sport di persone, organizzando un evento, per me in una provincia come Potenza rimane solo un desiderio. Basti pensare che tutta la Basilicata conta meno di 600 mila abitanti, come due quartieri di Roma. Purtroppo non posso fare tutto ciò che vorrei».

**Cosa ruberesti dalla città dell’altro per portarla nella tua?**

*Salvatore:* «A Potenza convivono il nucleo cittadino con un centro storico sicuramente interessante, ed i boschi circostanti: situazione che chiunque, se potesse, porterebbe nella propria città».

*Eliana:* «La possibilità di organizzare eventi di spettacolo più grandi. A Potenza, e in Basilicata in generale, come già detto, rischierei di avere difficoltà a riempire una platea. Se potessi scegliere di vivere in una grande città sarei felice di trasferirmi a Milano, dove sono sicura di poter avere più opportunità di successo nelle raccolte di fondi!».

**La cosa che più ami della tua città?**

*Salvatore:* «Amo sicuramente l’incredibile quantità di monumenti storici, le architetture arabo-normanne, i mosaici, i profumi, il cibo, cose che rendono Palermo una città unica. Così come le architetture liberty, ricordo di un periodo, fine 1800, durante il quale la città ha vissuto un certo benessere economico e sociale».

*Eliana:* «Io non risiedo a Potenza, ma in un centro più piccolo della provincia che si chiama Masechito. Amo la dimensione umana e relazionale che si crea nei centri di provincia. E poi nelle nostre realtà territoriali è sicuramente più semplice raccogliere l’intera comunità, anche se sparuta, intorno a un evento che, per forza di cose, coinvolge sempre tutti».

**La cosa che non ti piace della tua città?**

*Salvatore:* «Non tollero la “resistenza” dei palermitani, oggi sempre meno e per fortuna residuo di piccole fasce di popolazione, ad adeguarsi alle regole».

*Eliana:* «La fatica che faccio per raggiungere i posti dove svolgo le mie attività».

**Una breve descrizione di un vostro concittadino tipico?**

*Salvatore:* «Apparentemente permaloso, ombroso, schivo o fofoso, il palermitano tipico può farti facilmente ricredere perché capace di grandi cortesie, maestro d’ospitalità, generoso, altruista. Amante della propria città, cultore delle proprie tradizioni gastronomiche e culturali, orgoglioso della propria sicilianità».

*Eliana:* «Tutta la Basilicata è diversa, non si trova una tipicità comune. In base all’area dove vai trovi caratteristiche diverse, ma se dovessi individuare un tratto comune, direi la lungimiranza, la sensibilità nei confronti della ricerca come opportunità per il futuro. Trovo solo persone meravigliose che si danno da fare, volontari che al freddo e al gelo e nel loro piccolo non si tirano indietro. La ricchezza della provincia è proprio questa!».

**Cosa ti ha spinto a diventare un coordinatore della Fondazione?**

*Salvatore:* «Ebbi l’opportunità di conoscere, molti anni fa, Alberto Auricchio dell’Istituto Telethon di genetica e medicina. Allora, giovanissimo, iniziava a muovere i primi passi nel campo della ricerca scientifica e, francamente, non ero molto convinto della bontà del suo lavoro. Avendolo ritrovato, a distanza di anni, scienziato di chiara fama (vedi servizio pp.12-15, ndr), mi son dovuto ricredere e, quasi mortificato, ho voluto saperne di più e poi il caso mi ha portato alla pagina del sito Telethon dedicata ai coordinamenti provinciali, notando che la mia provincia era ancora scoperta. Da lì è nato tutto».

*Eliana:* «Ero ragazzina e sono rimasta affascinata dal treno di Telethon della prima edizione della maratona televisiva di dicembre, nel 1990. La possibilità di raccogliere dei soldi per una causa di cui si sapeva ancora molto poco unita a una carrellata di artisti che sostenevano la stessa causa mettendosi in gioco con le loro performance, ha fatto scoccare la scintilla che solo anni dopo si è potuta concretizzare con un impegno sul campo».

*Eliana:* «Ero ragazzina e sono rimasta affascinata dal treno di Telethon della prima edizione della maratona televisiva di dicembre, nel 1990. La possibilità di raccogliere dei soldi per una causa di cui si sapeva ancora molto poco unita a una carrellata di artisti che sostenevano la stessa causa mettendosi in gioco con le loro performance, ha fatto scoccare la scintilla che solo anni dopo si è potuta concretizzare con un impegno sul campo».

**A maggio sarete di nuovo impegnati in una campagna di piazza e presto ripartirete a pieno regime per affrontare questo momento di grande attività. Ma quando tutto è finito, qual è la prima cosa che vi viene in mente?**

*Salvatore:* «Più che un pensiero è uno stato d’animo che ti pervade, una stanchezza fisica mista a soddisfazione e rilassatezza: la coscienza di aver trascorso una giornata utile, a servizio degli altri».

*Eliana:* «Penso all’umanità delle persone che ho incontrato. Rifletto sulla disponibilità delle istituzioni, perché quando propongo qualcosa difficilmente rifiutano girando le spalle. È vero, magari sono stanca, ma sono certa di non essere stata sola».

Salvatore  
e Eliana  
lavorano  
ogni giorno  
per avvicinare  
i concittadini  
alla missione  
di Fondazione  
Telethon



# Maria vola libera come il vento

DI GIANCARLO STROCCHIA

**C**hi ha detto che il rugby è uno sport da duri? Anche se poi Maria la sua tenacia la dimostra da sempre, decidendo, a ventidue anni, di andare a vivere da sola a Milano, iniziando a praticare, appunto, Wheelchair rugby così come laureandosi in Economia e Organizzazione aziendale, o lanciandosi con il paracadute. «Adesso lavoro in un'azienda di informatica svolgendo analisi economiche. Ho per il momento abbandonato l'idea di proseguire a studiare, ma mai dire mai».

Era ancora ad Altamura, in provincia di Bari, sua città natale, quando Maria, all'età di 4 anni, manifesta i primi sintomi di quella che poi si sarebbe rivelata, circa 9 anni dopo, come la malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT), una patologia genetica ereditaria e progressiva che colpisce il sistema nervoso periferico, ed è caratterizzata da debolezza e atrofia dei muscoli, a partire dagli arti inferiori. Maria ha oggi 23 anni vive da sola nel campus del Politecnico di Milano e si muove grazie a una sedia a rotelle. Non è stato facile all'inizio, troppa fatica ma «adesso la mia carrozzina è la mia forza, non è più un problema».

Oggi Maria guida anche la macchina «Ho preso la patente solo l'anno scorso, non per negligenza o pigrizia, ma perché



56

**PROGETTI  
FINANZIATI SULLA  
CMT PER 11,4  
MILIONI DI EURO  
INVESTITI**

43

**RICERCATORI  
COINVOLTI**

27

**CENTRI DI RICERCA  
INTERESSATI**

## LA RICERCA CHE SPINGE ALL'OTTIMISMO

Al momento la malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) è ancora orfana di una terapia efficace, ma la storia è destinata a cambiare e di conseguenza la vita delle circa 24mila persone che solo in Italia convivono con questa neuropatia che indebolisce e atrofizza i muscoli, alterando la sensibilità di piedi, gambe, mani e nelle forme più severe compromette gravemente una normale deambulazione.

Davide Pareyson, ricercatore Telethon, è ottimista: «Non ci sono ancora cure ma presto potrebbero arrivare. Riponiamo grande fiducia nella ricerca. Nell'arco di un paio di anni infatti dovrebbero partire sperimentazioni cliniche per testare l'efficacia di nuove terapie farmacologiche che fanno ben sperare, dopo i risultati ottenuti in laboratorio. Sostanze che potrebbero intervenire sulla degenerazione del nervo».

Con i colleghi della rete clinica italiana, il neurologo ha contribuito a definire strumenti utili per misurare la progressione della malattia e la risposta alla terapia, importanti per poter condurre le sperimentazioni farmacologiche. La ricerca insomma sta dando i suoi frutti e Pareyson è cautamente fiducioso che i frutti potranno essere raccolti dai pazienti in tempo ragionevole.

E lancia un invito: «Iscrivetevi la Registro CMT. È uno strumento prezioso, gestito dalla Associazione del Registro neuromuscolare, che può essere molto utile per fini epidemiologici e di ricerca, per definire gli standard di cura e per una migliore conoscenza della malattia».

L'Associazione del Registro è una iniziativa di Fondazione Telethon e delle associazioni di pazienti a cui hanno dato l'egida l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e l'Associazione Italiana per lo studio del Sistema Nervoso Periferico (ASNP), ora unite anche nell'Alleanza Neuromuscolare, un gruppo di lavoro per favorire la ricerca clinica e migliorare i livelli assistenziali per tutte le malattie neuromuscolari.



**DAVIDE PAREYSON**

**Nato nel 1959 a Torino, si è laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Neurologia e in Neurofisiologia clinica. Lavora al "Carlo Besta" di Milano.**

avevo mia madre che mi aiutava. Poi, a seguito della decisione di venire a vivere a Milano, è stata quasi una scelta obbligata». Il lavoro la ripaga di molte scelte e situazioni faticose: «L'ambiente è soddisfacente, con ogni genere di comodità e, soprattutto, i colleghi mi percepiscono come ogni altro impiegato. In altri ambienti questo non succedeva, venivo considerata una persona con dei limiti e per questo molte cose non mi venivano chieste.

**«Nonostante la malattia di Charcot-Marie-Tooth, ho scardinato le gabbie mentali che mi imprigionavano e posso dire che la mia vita è veramente bella»**

Qui a Milano la differenza tra me e i colleghi diciamo che non esiste. Il lavoro è lavoro per tutti, sullo stesso piano».

Il rugby in carrozzina rimane la passione principale nel tempo libero, con due allenamenti settimanali e almeno

una partita amichevole al mese. «Ogni mese, fino a questo autunno, siamo anche andate a Padova con la squadra per seguire un progetto che intendeva valutare quali fossero gli effetti benefici della pratica rugbistica sulla disabilità. E poi, recentemente, c'è stata anche Parigi, con il mio primo torneo femminile».

Ma Maria non disdegna altri passatempi, soprattutto insieme alle Compagne d'Arte. «Abbiamo battezzato in questo modo un gruppo di amiche con cui - racconta - appena possiamo, vediamo mostre, andiamo al cinema e viaggiamo».

E poi, come per tutti, ci sono gli incontri importanti: quello con un'organizzazione fondata da un gruppo di persone affette da Charcot-Marie-Tooth (ACMT Rete) ma ancor prima quello con Stefano Rossetti, capitano della squadra di basket del Santa Lucia di Roma, centro di riabilitazione motoria tra i più qualificati d'Italia, amputato alle gambe, la persona che l'ha spinto verso un approccio con la vita diverso che l'ha fatta diventare la donna che è: «L'ho conosciuto quattro anni fa, lui ha scardinato alcune gabbie mentali che mi imprigionavano. Attraverso Stefano ho intrapreso la sfida con me stessa per raggiungere l'autonomia. Pensavo non potessi farcela, e invece oggi posso dire che la mia vita è veramente bella».

# lavoriamo per cittadini di serie A

Fontana: «Al NeMO non ci basta contrastare la malattia: vogliamo dare il giusto valore alle persone»



«**D**a bambino vorresti correre veloce, da adolescente inizi a sentire il profumo della vita, ma quando vivi una disabilità e ti rendi conto che non sei competitivo, fai fatica. Soffri. Innegabilmente. Però ad un certo punto scatta un desiderio di metterti in gioco, un bisogno di affrontare la malattia, di combattere e trovare proprio lì delle opportunità». Era in un passaggio del film di Nanni Moretti, "Palombella rossa", che si diceva «Bisogna trovare le parole giuste, le parole sono importanti». E a scambiarle con Alberto Fontana, Presidente dei Centri Clinici NeMO, ci si rende conto di quanto. Le spoglia del loro significato squisitamente lessicale e le fa vivere di esperienze, concretezza, animo e responsabilità. Milanese, figlio degli anni settanta, sposato, padre di tre figli, è affetto da atrofia muscolare spinale (sma) e molto giovane inizia la sua attività di volontariato, come la definisce lui «da portatore di interesse». A 14 anni entra a far parte della Uildm con la necessità di comprendere «cosa sarei diventato. La prima integrazione possibile è con chi è come te. Lavorare sulla consapevolezza mi ha portato a

cercare vie per migliorare la mia vita e quella dei miei amici. Il mio impegno nel volontariato è sempre stato ed è tutt'oggi orientato alla ricerca di attenzione che ha a che fare con la partecipazione: i malati neuromuscolari possono essere una risorsa per la società».

## DI ERIKA BRENNÀ

È da una sua intuizione e con questo spirito che sono nati i Centri Clinici NeMO (NEuroMuscolar Omnicentre), strutture ad alta specializzazione pensate e volute per rispondere in modo specifico alle necessità delle persone affette da malattie neuromuscolari come la sla (sclerosi laterale amiotrofica), la sma (atrofia muscolare spinale) e le distrofie muscolari. Chi ne soffre ha bisogno di un costante supporto di specialisti (cardiologi, neurologi, fisiatristi, pneumologi, fisioterapisti, nutrizionisti, psicologi e spesso questo elenco non li contempla tutti). I Centri NeMO sono stati concepiti innanzitutto per dare una risposta concreta a questo bisogno primario: il malato trova qui, grazie ad un approccio multidisciplinare, tutti i professionisti che lavorano in équipe al suo caso. Che non è soltanto un caso, ma la storia di una persona e della sua famiglia. Prima di



**ALBERTO FONTANA**

**Classe '71 oggi è direttore di Spazio Aperto, cooperativa sociale che si occupa di inserimento lavorativo di persone con disabilità e, negli anni, si è affermato come esponente del terzo settore e della filantropia, con una professionalità orientata ai temi della disabilità, della sussidiarietà e della sanità. Dal 2004 al 2013 è presidente nazionale dell'Uildm e dal 2015 è presidente della Lega per i diritti delle persone disabili. Consigliere d'amministrazione di Fondazione Telethon, partecipa alle strutture direttive di molte associazioni di pazienti.**

NeMO i malati si vedevano costretti a peregrinare verso i medici in strutture e talvolta regioni differenti.

«Non si può pensare di curare il malato», afferma Fontana, «se non si coinvolge in questo percorso anche chi ne ha la responsabilità quotidiana: supportare la famiglia significa attivare risorse fondamentali nel malato stesso. Il tutto a partire da un concetto di cura ampio: operiamo nella ricerca ma con un'attenzione all'animo della persona, al pieno riconoscimento della sua individualità. Vogliamo che il paziente grazie a interventi concreti possa vivere un effettivo miglioramento della qualità della sua vita e non sentirsi in una condizione di disabilità. Ad una persona che ha subito una tracheotomia, per

## LA PARTITA DELLA VITA

«Le regole dei motoneuroni – Storie di vita da raccontare», è il libro di Alberto Fontana nato «dall'incontro con le persone con cui sono cresciuto. Essere parte di una comunità mi ha messo di fronte a una grande possibilità: avvicinarmi alle storie di persone che mi hanno dato la consapevolezza che vale sempre la pena giocare la propria partita». Ed è una partita a scacchi la metafora che accompagna le storie: «Nel gioco ci sono tante mosse, codificate dai maestri, che i giocatori copiano. Ma l'esperienza mi ha insegnato che ce ne possono essere altre. Negli scacchi, come nella vita, non si può cancellare ciò che si è fatto ma si possono aprire prospettive impensabili. Ciascuno può scrivere le proprie mosse, diventando protagonista della propria esperienza». Come quando si affronta un malattia: «Hai di fronte un bivio: puoi disperarti, nella domanda, più che comprensibile e legittima, "perché a me?", o decidere di reagire e di esplorare nuove possibilità e giocare al meglio. E nel farlo, ognuno può individuare il proprio sostegno. Per alcuni è la fede, per altri le indicazioni dei grandi filosofi. Mio padre, invece, trasformò la rabbia in energia positiva: per me il modo migliore per capire quanto la vita sia una grande bellezza».

esempio, operiamo per il ripristino delle corde vocali, il che significa ridargli una voce. Nel caso dei malati di sla, che molto spesso possono parlare soltanto attraverso un sintetizzatore vocale, stiamo costruendo un archivio di voci. NeMO vuole essere un esercizio di resilienza, non solo il luogo in cui si contrasta la malattia, ma anche il luogo in cui i pazienti si sentano risorse, persone e cittadini di Serie A».

Era il 2005 quando Fontana come Presidente di Uildm, parlò per la prima volta a Francesca Pasinelli, allora Direttore Scientifico di Fondazione Telethon, oggi Direttore Generale, della necessità di creare un luogo capace di prendere in carico il malato nella cura, a fianco e dopo la ricerca. «La Fondazione Telethon tutta, a partire dalla Presidente, Susanna Agnelli, ebbero la sensibilità di coglierne esigenza e potenziale. Grazie a Telethon, al suo impegno e di competenze e economico abbiamo costruito una rete di centri che in modo omogeneo prende in carico le patologie neuromuscolari».

Il 28 gennaio si sono celebrati i primi 10 anni dall'apertura del primo centro di Milano (Ospedale Niguarda). A questo sono seguiti Messina, Arenzano e Roma. I Centri NeMO e le sue prestazioni, erogate attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, sono esempio virtuoso di integrazione tra privato e pubblico a forte matrice di volontariato (vi partecipano attivamente l'associazione malati neuromuscolari, le Fondazioni Aurora e Serena Onlus).

«Nei Centri NeMO si combatte tutti i giorni, la realtà è complessa e talvolta si incontra anche la morte. E si sta male. Ma quella morte deve essere un nuovo punto di ripartenza. Per chi c'è, per spingere nella ricerca e nella cura, per fare sempre di più e meglio», dice Fontana. Che poi continua: «Ma accadono anche cose meravigliose. Si nasce, anche: dieci bambini sono stati partoriti da mamme affette da malattie neuromuscolari. La parola amore, è evidente, non è soltanto un afflato sentimentale, ma qualcosa che costruisce la vita. Accade anche che bambini con diagnosi infausta e definitiva di sma, completamente immobilizzati, grazie all'applicazione di un farmaco, inizino a muoversi. Ho viva l'immagine del primo di loro: lui che dà il cinque all'infermiera. Una gioia indescrivibile. Orgoglio e riconoscenza più vera per ciò che si fa. E che non smetteremo mai di fare».



FONDAZIONE



# Grazie

AI PARTNER CHE HANNO  
RISPOSTO #PRESENTE

GRAZIE A QUESTE AZIENDE E ASSOCIAZIONI, E ALLE LORO RETI DI VOLONTARI, DIPENDENTI E CLIENTI, ANCHE QUEST'ANNO LA RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE RARE POTRÀ OFFRIRE DIAGNOSI E TERAPIE A MOLTI PAZIENTI.





# #ShowYourRare

## una giornata per le malattie rare

DI SARA CIVELLO

28  
FEBBRAIO

**S**iamo abituati ad associare la parola “raro” a qualcosa di straordinario, a volte anche a qualcosa di prezioso. Quando però questo aggettivo è associato alla parola “malattia” sopraggiunge la paura e spesso anche il disagio. Ma ogni singolo malato raro è parte di quel grande insieme che oggi conta solo in Europa circa 30 milioni di persone, e ai i pazienti si aggiunge la grande comunità fatta dalle famiglie, dalle associazioni, dai medici e dai ricercatori: facendo bene i conti ecco che quella cosa chiamata rarità accomuna invece più persone di quante se ne riescano a immaginare.

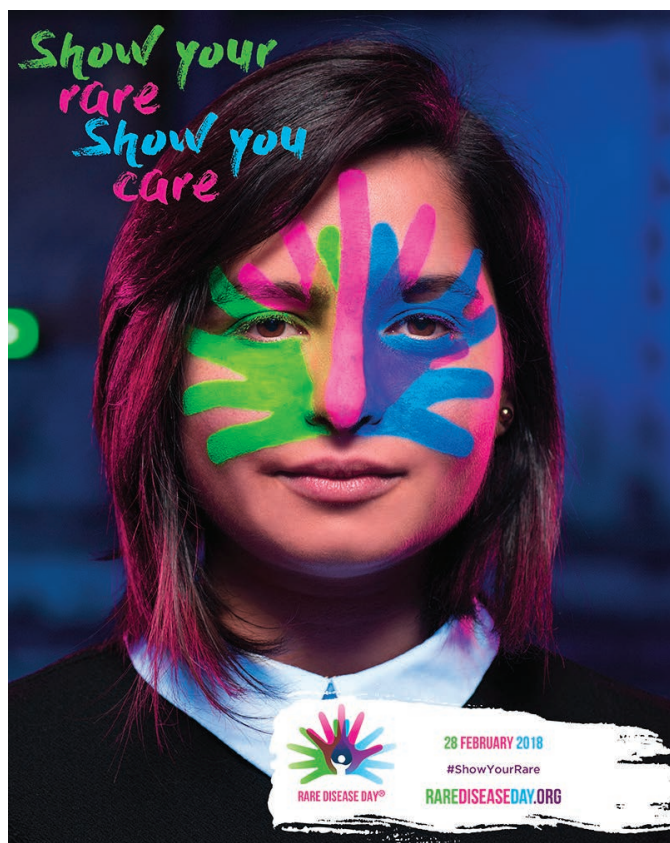
Il prossimo 28 febbraio si celebra la Giornata delle Malattie Rare, un'occasione per ascoltare storie, bisogni, problemi e soluzioni. “Show your rare. Show you care”, uno

slogan con un doppio invito: ai pazienti “mostra la tua rarità” e a gli altri “dimostriamo di tenerci”, coinvolgiamo chi si sente distante. In continuità con il tema dell'anno precedente, la giornata sarà dedicata alla ricerca, perché fare ricerca per le malattie rare significa contribuire allo sviluppo di nuovi strumenti diagnostici e di nuove terapie, trovando ogni giorno un tassello mancante che avvicina alla cura e che a volte, come già accaduto, aiuta a svelare i meccanismi che sono alla base di patologie più diffuse.

E così la rarità diventa un'opportunità per comprendere come insorgono e si sviluppano anche le malattie più comuni. Il punto cardine della ricerca è sicuramente la collaborazione, quella tra i ricercatori stessi e quella tra i ricercatori e i pazienti. I pazienti diventano attori nella ricerca, partecipando all'avvio di nuovi progetti, dando impulso ai ricercatori e fornendo dati in modo proattivo.

La collaborazione rappresenta anche le fondamenta del Consorzio Internazionale di Ricerca per le Malattie Rare (IR-DiRC), un aggregato di organizzazioni accademiche e industriali, istituzioni, finanziatori e associazioni di pazienti che condividono un obiettivo comune: far sì che entro il 2027 si possa diagnosticare il maggior numero possibile di malattie rare e si riescano a rendere disponibili 1.000 nuove terapie in questo ambito. Un obiettivo, sicuramente sfidante, al cui conseguimento concorrono molti attori e a cui anche noi siamo chiamati a partecipare, con la condivisione di storie, notizie e informazioni.

E proprio per rispondere a una richiesta di maggiore informazione da parte di pazienti, famiglie e “caregiver” e visto il successo della prima edizione dello scorso anno, il prossimo mese una giornata sarà dedicata nello specifico a quelle malattie che nel loro insieme sono le più note e le più diffuse tra quelle rare: il 10 marzo sarà la Giornata per le Malattie Neuromuscolari un giorno per l'informazione e la divulgazione, con incontri dedicati all'aggiornamento sullo stato dell'arte riguardo la diagnosi, le terapie e la presa in carico dei pazienti affetti da queste patologie. Pazienti sì rari, ma anche straordinari perché eccezionali.



[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

[www.giornatamalattieneuromuscolari.it](http://www.giornatamalattieneuromuscolari.it)

## Le associazioni rispondono #presente

**S**i è conclusa la ventottesima edizione della maratona televisiva Telethon e ancora una volta è stato determinante il grande lavoro delle Associazioni, portatrici di valori come la partecipazione e la solidarietà.

Prezioso dunque l'immane sostegno di Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Legame storico e obiettivi comuni: sono questi gli asset sui quali si fonda la partnership di Fondazione Telethon con Uildm, insieme e uniti da oltre 28 anni per dare battaglia alla distrofia muscolare e alle altre malattie genetiche rare. Gli impegni associativi si moltiplicano ogni

anno, ma l'appuntamento di dicembre è, per oltre l'80 per cento delle sue sedi territoriali, un punto fermo e irrinunciabile. Nell'ultima maratona Uildm è scesa in campo animando oltre 400 piazze, dando prova del legame importante che lega le due organizzazioni. Una spinta emotiva ed emozionale ma anche strategica perché sono tanti i passi avanti compiuti insieme in questi 28 anni di storia, tanti i risultati concreti raggiunti e tanti altri ancora da raggiungere.

Sempre "Presente" anche l'Avis, l'Associazione volontari italiani sangue. I volontari avisini hanno fatto percepire il loro impegno attraverso l'allestimento di circa 400 punti di raccolta distribuiti su tutto il territorio nazionale. Un sodalizio fondato sull'impegno a sostegno delle ricerche scientifiche sulle malattie genetiche del sangue; un impegno che si rinnova ogni anno e che oggi, dopo oltre 17 anni di collaborazione, vede grandi risultati.

Importante anche per quest'anno il contributo di Anffas, l'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Importante per la presenza dei suoi volontari, delle sue realtà territoriali e delle tante famiglie che hanno riposto in noi la fiducia nella ricerca come strumento per il miglioramento della qualità di vita dei ragazzi e delle famiglie che ogni giorno combattono con queste dure malattie.

Per il successo sul territorio e nelle piazze della raccolta fondi è stato determinante anche il sostegno di altre realtà come l'Unpli, l'Unione nazionale Pro Loco d'Italia e ai suoi straordinari volontari, l'ANB, l'Associazione Nazionale Bersaglieri, con i suoi uomini da subito disponibili "a correre" a sostegno della ricerca, e tante piccole associazioni che a livello locale hanno risposto al nostro appello facendo crescere la partecipazione degli italiani.



### FITEL L'IMPEGNO DEL CILENTO PER TELETHON

Nel Cilento, a Vallo della Lucania, c'è una comunità impegnata dal 2014 per Fondazione Telethon. A dicembre, infatti, Vallo della Lucania

si veste di Telethon anche grazie a Fitel Cilento (Fitel-Federazione italiana del tempo libero) che anima piazze e strade di questa piccola comunità campana. Un impegno quello dei cilentani che in questi anni ha permesso di destinare alla ricerca scientifica di eccellenza sulle malattie genetiche rare oltre 20 mila euro. L'anima di questa mobilitazione e di questa attenzione al tema delle malattie rare è Franco Fragale, instancabile attivista di Fitel Cilento che è riuscito a coinvolgere e ad interessare una intera comunità che in questi anni, con lungimiranza, non ha mai fatto venire meno il suo impegno con la certezza di contribuire, per quanto possibile, a costruire un futuro migliore, un futuro, senza malattie genetiche.



### VERONA FIRMATO L'ACCORDO TRA LA FONDAZIONE E CONFINDUSTRIA

È stato appena siglato un accordo tra Confindustria Verona e Telethon. Grazie all'impegno del coordinatore Giannantonio Bresciani e alla sensibilità dimostrata dai dirigenti dell'associazione di imprenditori veronesi, le aziende della provincia saranno coinvolte in diverse iniziative di raccolta fondi per garantire il finanziamento costante della ricerca scientifica. Gli imprenditori della provincia di Verona avranno l'opportunità di testimoniare concretamente la loro solidarietà a tutte le famiglie che soffrono a causa di una malattia genetica.

● **Giannantonio Bresciani 346 5041857**

### CASTELLAMMARE DI STABIA (NA) LO SPETTACOLO DEL LIONS CLUB

Lo scorso 10 dicembre, al supercinema di Castellammare di Stabia, il Lions Club ha organizzato uno spettacolo per raccogliere fondi per la ricerca sulle malattie genetiche. L'evento è stato un grande successo perché è riuscito a riunire diverse anime, allietate dalla performance di Michele Placido sul palco, diretto da Luigi Manniello. Invitati da Orazio Milano, presidente dei Lions Club di Castellammare, e da Ciro Senatore, delegato Telethon, hanno partecipato all'evento anche il professor Alberto Auricchio dell'istituto Tigem di Pozzuoli, la mamma del piccolo Sasino, il sindaco Antonio Pannullo e numerosi funzionari di enti pubblici e professionali.



### ASTI LE SFIDE DELLA RICERCA ECCELLENTE

Lo scorso 19 gennaio, presso il Polo Universitario Rita Levi Montalcini di Asti, si è svolto un seminario in cui le nuove generazioni di medici hanno incontrato la ricerca d'eccellenza Telethon. Una giornata all'insegna della fiducia nel progresso, grazie alla professoressa Tiziana Mongini, che ha illustrato agli studenti i progressi compiuti dalla ricerca scientifica sulle malattie genetiche. Più volte è stato sottolineato quanto siano importanti i finanziamenti costanti per far proseguire il lavoro dei ricercatori. Particolare risalto è stato dato agli ultimi studi compiuti sull'atrofia muscolare spinale (sma) e alle sfide che attendono i ricercatori di domani. L'evento è stato organizzato con il coordinamento di Asti, guidato da Renato Dutto.

● **Renato Dutto 340 0989116**



# Forze Armate per Telethon

**D**urante la scorsa maratona diverse forze armate hanno dato prova di quanto la solidarietà alla Fondazione Telethon sia radicata nel cuore di tutti. Dallo scorso 23 novembre e per i successivi 22 giorni, l'ispettore della Polizia di Stato Walter Di Camillo e l'assistente capo Paola Lavagnini hanno percorso tutta la penisola italiana a bordo della loro auto di servizio, passando per questure, commissariati, uffici e scuole della Polizia. Sono partiti dalla Questura di La Spezia per realizzare la missione speciale "Andare lontano è possibile: 2500 miglia per Telethon", portando in tantissime città italiane il messaggio di speranza e solidarietà alla lotta contro le malattie genetiche. Grazie a questa iniziativa, che nasce da un'idea dell'ispettore Di Camillo ed è stata organizzata con il Questore Francesco Di Ruberto e la coordinatrice provinciale Telethon Mara Biso, è stato possibile donare oltre 20 mila

euro per finanziare il lavoro dei ricercatori Telethon.

Sempre a La Spezia, la Marina Militare e il Comune del capoluogo ligure hanno dato vita a un evento di raccolta fondi che ha coinvolto tutta la popolazione spezzina. Domenica 17 dicembre, per tutta la giornata, piazza Cavour è stata animata dai marinai del Comando Alto Tirreno, che per il quarto anno consecutivo ha aderito alla maratona per la ricerca sulle malattie genetiche. Quest'anno è stato anche allestito un laboratorio scientifico, a cura del Centro supporti e sperimentazione navale di La Spezia, che ha permesso a tutti i bambini di vedere da vicino in cosa consiste il lavoro dei ricercatori. I volontari Telethon coordinati da Mara Biso erano lì accanto per distribuire i cuori di cioccolato. La giornata si è conclusa con un magnifico concerto della Banda della Marina Militare.

DI DONATELLA SELVA

La Marina Militare ha talmente a cuore la missione di Telethon che comincia a sensibilizzare i suoi uomini già dal primo addestramento. L'Accademia Navale di Livorno, infatti, è spesso teatro di molte iniziative di raccolta fondi, che vedono protagonisti allievi e istruttori impegnati nel coinvolgere i cittadini livornesi nel sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche. Anche quest'anno l'Accademia ha partecipato alla maratona, raccogliendo le donazioni di allievi, istruttori, personale militare e circoli degli Ufficiali e dei Sottoufficiali. La Direzione Marittima di Livorno, in particolare, ha dato uno speciale contributo. La raccolta fondi si è conclusa con l'incontro tra gli allievi dell'Accademia Navale di Livorno e i volontari Telethon coordinati da Manlio Germano, che sono stati accolti nelle strutture della scuola militare.

Infine, anche l'Accademia Aeronautica di Pozzuoli ha fatto sentire la sua voce nella lotta alle malattie genetiche. Grazie alla vicinanza dell'istituto Tigem, già da due anni l'Accademia Aeronautica collabora con Telethon per raccogliere fondi e contribuire a finanziare la ricerca, invitando i suoi allievi ufficiali a impegnarsi in questo grande progetto di solidarietà. Tra le iniziative dedicate a Telethon, l'Accademia ha organizzato una raccolta fondi durante l'evento "Μακ π 100" e ha aperto le porte delle sue sedi a bambini e famiglie vicine a Telethon, accompagnate dal coordinatore Tancredi Cimmino. Il prossimo appuntamento è la Walk of Life di Napoli, durante la quale gli allievi dell'Accademia Aeronautica daranno il loro contributo per testimoniare l'importanza del sostegno alla ricerca scientifica d'eccellenza.

**Dall'alto: Mara Biso con la Marina di La Spezia e, sotto, in una tappa della "2500 miglia" con la Polizia di Stato. Tancredi Cimmino all'evento dell'Accademia Aeronautica di Pozzuoli e, infine, Manlio Germano all'Accademia Navale di Livorno**





## Traguardi raggiunti

**P**er dieci settimane, da novembre a gennaio, i 48 ipermercati Auchan, i 1500 supermercati Simply, IperSimply, PuntoSimply e My Auchan, e i 60 drugstore Lillapois sono stati al centro della maratona Telethon per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche. Tutti i 19 mila collaboratori hanno fatto la loro parte per la riuscita del progetto, sensibilizzando la clientela, raccogliendo le donazioni in cassa o proponendo l'acquisto di prodotti solidali, tra cui le esclusive shopper per la spesa firmate Mia Bag per Telethon. Inoltre, attraverso l'operazione "Vincono i centesimi" legata al programma

LaTua!Card, i clienti possessori della carta fedeltà hanno potuto scegliere sul catalogo premi anche i prodotti con il cuore Telethon. Per ogni prodotto ordinato dai clienti, Auchan, Simply e Lillapois hanno donato 50, 100, 200 o 300 centesimi alla ricerca Telethon. Anche Gallerie commerciali Italia ha rinnovato il suo sostegno a Telethon offrendo i suoi spazi per accogliere i banchetti dei volontari. Grazie a questo contributo, sono stati distribuiti migliaia di cuori di cioccolato a tutte le persone che sono state raggiunte dall'entusiasmo e dalla contagiosa solidarietà dei volontari Telethon. Dopo 16 anni di alleanza e con oltre 30 milioni di euro raccolti, le tre insegne di Auchan Retail Italia hanno dimostrato ancora una volta che l'unione fa la forza: coinvolgendo collaboratori e clienti nella maratona Telethon, sono riuscite a raccogliere 2 milioni di euro da destinare alla ricerca sulle malattie genetiche.

### PAVIA TUTTI PRESENTI PER IL TRADIZIONALE GALA TELETHON AL FRASCHINI

Un appuntamento che in molti aspettano con gioia e curiosità, per segnare l'inizio di un progetto di solidarietà che coinvolge tutti i cittadini pavesi. A Pavia la maratona di raccolta fondi per Fondazione Telethon è stata ufficialmente inaugurata lo scorso 24 novembre, con la terza edizione del Galà dedicato alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Come ogni anno, l'evento

è stato organizzato dai volontari pavesi coordinati da Sergio Meriggi nella bellissima cornice del Teatro Fraschini. Il Comune di Pavia ha messo a disposizione gratuitamente il teatro e ha patrocinato la serata, congiuntamente alla provincia e alla Regione Lombardia. Circa 600 persone hanno preso parte all'evento, contribuendo a raggiungere la cifra di oltre 40 mila euro, tra donazioni dei presenti e delle aziende che hanno promosso la serata. Non hanno fatto mancare il loro sostegno Bnl, Vigili del Fuoco e Siae, che a vario titolo hanno partecipato all'organizzazione dell'evento. Sul palco si sono alternate scuole di ballo, giovani ginnasti, musicisti e artisti locali, sotto la guida dei presentatori Federico Mario Galli e Simona Arrigoni. Un saluto particolare a tutti i presenti è stato rivolto da Omero Toso, vicepresidente di Fondazione Telethon.

● **Sergio Meriggi**  
340 8913634

### ROMA UNA CERIMONIA EMOZIONANTE

Nella Città Militare Cecchignola in Roma, presso la Caserma "Arpaia" il 16 gennaio, il Generale di Corpo d'Armata Pietro Serino ha consegnato ai Coordinatori Telethon,

Anna Battaglini e Giancarlo Di Leva, l'assegno, nell'ambito delle

attività intraprese a scopo umanitario e solidale del Comando per la Formazione, Specializzazione e Dottrina dell'Esercito. Cerimonia carica di grande pathos, palpabile anche negli interventi di ringraziamento.

● **Anna Battaglini**  
340 4808565  
● **Giancarlo Di Leva**  
366 5846996

### PROCTER&GAMBLE TANTE INIZIATIVE SOLIDALI GRAZIE AL MERCATINO DEI DIPENDENTI

I dipendenti di Procter&Gamble hanno chiuso il 2017 con una grande iniziativa di raccolta fondi.

Per la quarta volta consecutiva il loro mercatino di Natale, che si è svolto nelle sedi di Roma, Pomezia e Gattatico, in provincia di Reggio Emilia, è andato a sostegno della ricerca di Fondazione Telethon e ha donato oltre 110 mila euro alla ricerca scientifica

sulle malattie genetiche rare. Per il secondo anno il loro generoso contributo è destinato al finanziamento del programma "Malattie senza diagnosi", che si pone l'ambizioso

obiettivo di identificare la causa genetica di malattie ancora sconosciute attraverso l'analisi dell'esoma. Il programma è coordinato dall'istituto Tigem di Pozzuoli (Na) e ha già consentito a 30 famiglie di dare un nome alla malattia con cui combattono ogni giorno.

La vocazione solidale di Procter&Gamble, viene da lontano, spiega Riccardo Calvi, responsabile della Comunicazione Procter&Gamble: «Nel 1987 inizia la nostra storia di responsabilità sociale, e da allora non ci siamo fermati mai: non c'è cosa migliore di mettere a disposizione il proprio lavoro per aiutare le persone. L'obiettivo dell'azienda, è anche aiutare chi ha bisogno».



Per saperne di più vai su [www.telethon.bnl.it](http://www.telethon.bnl.it)

# In ventimila per dire #presente



La consegna dell'assegno è il momento che celebra la conclusione della maratona e di tutti gli sforzi fatti avendo in mente un unico obiettivo: sconfiggere le malattie genetiche. Con l'assegno di quest'anno, pari a un valore di 10.030.000 euro, Bnl ha superato i 290 milioni di euro raccolti dal 1992 a oggi, confermandosi il più importante alleato della ricerca Telethon. L'impegno dei dipendenti e dei clienti di Bnl ha consentito a Telethon di finanziare 2.629 progetti di ricerca, con 1.611 ricercatori coinvolti e 571 malattie genetiche studiate.

Come da tradizione, la maratona di dicembre è stata inaugurata con una cena di gala: Bnl ha coinvolto personalità del mondo della finanza, dell'imprenditoria e dello spettacolo per testimoniare la solidarietà di tutti nei confronti di chi soffre a causa di una malattia genetica.

Luigi Abete, presidente di Bnl, ha raccontato lo spirito con il quale è stata organizzata la serata: «Ci sono state due importanti novità. La prima è stata rappresentata dal luogo in cui abbiamo voluto organizzare giovedì 14 dicembre la nostra cena: il ristorante aziendale nella nuova sede Orizzonte Europa, inaugurata proprio nel 2017 come nuovo polo Bnl nella Capi-

tale, che ha raggruppato in un'unica struttura circa 3.400 collaboratori precedentemente collocati in varie sedi della Città. La seconda è stata la presenza in cucina di una star assoluta tra i grandi Chef a livello internazionale, Carlo Cracco, che ha voluto mettere la sua ricerca di nuovi sapori al servizio della raccolta fondi per la ricerca scientifica». Le prelibatezze di Cracco, premiate con le stelle Michelin, e l'opportunità di contribuire concretamente alla lotta contro le malattie genetiche sono state la chiave del successo per la serata organizzata da Bnl.

Con la maratona di dicembre si è chiuso un anno ricco di iniziative e di eventi, che hanno visto protagonisti i volontari di Bnl per Telethon e tutti i dipendenti delle società di Bnl Gruppo Bnp Paribas in Italia. Un coinvolgimento che ha contagiato tutto il personale Bnl, a partire dall'amministratore delegato di Bnl e responsabile Bnp Paribas in Italia, che ha voluto valorizzare lo sforzo profuso: «Grazie a tutti gli oltre 19 mila collaboratori della banca e delle società del Gruppo in Italia, a tutti i clienti e amici, che con la loro generosità e passione ci consentono con orgoglio da ormai 26 anni di affermarci come punto di riferimento nella raccolta fondi a favore della ricerca scientifica per la cura delle malattie genetiche rare».

## PADOVA GRANDE SUCCESSO PER LA SERATA ORGANIZZATA A MONTEGROTTO

Lo scorso 10 dicembre la Polisportiva Montegrotto ha dato vita al Gran Galà per la ricerca all'Hotel Terme Apollo. L'obiettivo era raccogliere ancora di più fondi per Fondazione Telethon rispetto all'importante risultato dell'anno precedente. «Ringraziamo la famiglia Bernardi, titolare dell'Apollo - ha detto Roberto Dalla Bona, presidente della società sportiva - senza di loro tutto

questo non si potrebbe fare». La Polisportiva dilettantistica del comune veneto ha coinvolto più di 300 persone, tra personalità dello spettacolo, dello sport e dell'imprenditoria locale. Quest'anno a dare

una mano anche l'Istituto Alberghiero di Abano per il servizio, 14 alunni e due docenti che hanno affiancato il personale in servizio. Il menu ha previsto un ricco buffet di assaggi e tante portate. L'hotel è stato allestito come per le grandi occasioni. Tra gli invitati Omero Toso, vicepresidente di Fondazione Telethon e la showgirl Lorenza Mario, che ha condotto la serata. La Polisportiva Montegrotto Terme nasce nel 1968 per volere di un gruppo di amici appassionati di sport e pronti a lavorare per dare lustro alla Città di Montegrotto. Volontà e determinazione hanno fatto sì che negli anni la Polisportiva organizzasse eventi di caratura anche nazionale ed internazionale. Da anni in prima linea per il sostegno alla ricerca, coinvolge circa 300 giovani tesserati.



## PESARO E URBINO PESCEAZZURRO DA RECORD

Un nuovo record di raccolta è stato raggiunto: nel 2017 i sei ristoranti self-service di Fano, Cattolica, Milano Marittima, Rimini Miramare, Senigallia e il ristorante galleggiante

Scimitar di Fano hanno totalizzato 555 mila pasti serviti

nelle giornate dedicate all'iniziativa "1 cent per Telethon", corrispondenti a una donazione complessiva di oltre 5 mila euro. Questo successo è frutto della collaborazione tra il presidente della società Pesceazzurro, Marco Pezzolesi, e il coordinamento guidato da Alessandro D'Addio.

● **Alessandro D'Addio**  
347 4488757



## FIR RIPARTE RUGBY NEI PARCHI

Ad aprile prenderà il via la 7ª edizione di Rugby nei Parchi, la manifestazione patrocinata dalla Federazione Italiana Rugby che si pone l'obiettivo di

far conoscere questo sport agli abitanti delle città italiane.

Quest'anno l'evento si svolgerà a Milano, Mestre, Biella, Reggio Emilia, Napoli e Bari. I giocatori delle squadre animeranno i parchi pubblici per insegnare le mosse vincenti del rugby. Anche quest'anno, ad ogni tappa, i volontari Telethon saranno presenti con uno stand, per sensibilizzare i partecipanti.



## CHARITYSTARS PROSEGUONO LE ASTE SOLIDALI

Grandi risultati grazie alla collaborazione tra Telethon e la piattaforma benefica CharityStars, specializzata in raccolta fondi tramite aste digitali. Lo scorso

dicembre, sono stati proposti al pubblico una serie di

memorabilia sportivi. Tra i tanti le maglie dei calciatori della Roma e gli oggetti utilizzati in occasione del Motomondiale di Superbike 2017. Battuti all'asta anche i Guanti Alpinestars indossati e autografati dal pilota Jonathan Rea e quelli indossati dall'olandese Van der Mark.





DI MASSIMO RUSSO

## Ribaltare i luoghi comuni

**N**on so se ve ne siate accorti, ma in questo numero di Telethon Notizie l'editoriale è finito in fondo al giornale, e in apertura invece abbiamo pubblicato l'altro editoriale. No, non è che volessimo divertirvi a confondervi le idee. Il motivo è semplice. In fondo, se dovessimo scegliere una frase che racchiude il metodo con il quale si muove la Fondazione per raggiungere i propri obiettivi, basterebbero quattro parole: «Ribaltare i luoghi comuni».

A cominciare dal fatto che le malattie rare siano un limbo di cui non si interessa nessuno. Quando il termine raro si declina a livello europeo, nessuno sono 30 milioni di persone, come spiega Sara Civello in queste pagine. E capita che da una comunità tanto

forte si sprigioni l'energia che serve a trovare nuove cure.

Per continuare con l'idea che da malattie così non si possa guarire con la scienza, come invece dimostra la terapia genica salvavita e Made in Italy applicata all'Ada-Scid, sempre più promettente anche nel caso di patologie più comuni. In un momento in cui è diffuso il pregiudizio antiscientifico, come ricorda Francesca Pasinelli nella sua riflessione, è ancora più importante lavorare a fianco di una ricerca che «sta dando sempre più risposte reali» all'urgenza di chi è provato dal bisogno.

In fondo, come sottolinea Alessandro Betti - direttore raccolta fondi Telethon - citando Bertrand Russel: «In ogni cosa, è salutare, di tanto in tanto, mettere un punto interrogativo a ciò

che a lungo si era dato per scontato». Dubitare delle certezze acquisite, ribaltare i luoghi comuni, appunto.

Come quello che l'Italia debba essere un posto da cui i migliori cervelli fuggono. In realtà, non solo tornano, come spesso dimostrano le storie che raccontiamo dai centri Tigem di Pozzuoli e SR-Tiget di Milano, ma accade anche che scienziati stranieri scelgano il nostro Paese per la propria carriera. Il perché lo dice uno di essi, Bernhard Gentner, nell'altro editoriale, spostato in testa allo sfoglio. Un sottosopra che altro non è se non un modo per ricordarci che rovesciare il punto di vista, e per noi l'ordine degli articoli, a volte serve a trovare strade nuove. Concentrandosi sulle soluzioni, come da sempre fa Fondazione Telethon. Piuttosto che arrovellarsi nei problemi.

*In questo numero  
del Telethon Notizie  
l'editoriale è in fondo  
al giornale per ricordarci,  
sempre, che dobbiamo  
avere un occhio diverso  
per trovare strade nuove*

**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**

Erika Brenna  
Sara Civello  
Lavinia Farnese  
Simona Regina  
Donatella Selva  
Giancarlo Strocchia  
Anna Maria Zaccheddu

**COORDINAMENTO****REDAZIONALE**

Flavia Balboni

**PROGETTO GRAFICO**

Cinzia Leone

**STAMPA**

Data Mec S.r.l.

Chiuso in tipografia  
il 6-2-2018



# 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](mailto: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](http://www.telethon.it) Per info chiama lo 02 44578581 o scrivi a [prodottisolidali@telethon.it](mailto: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](mailto: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-BENEVENTO**  
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  
**FORLÍ-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 SUD PONTINO**  
Erasmus 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 Biso 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  
**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** Anna Maria Accoto 328 7317768

### 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 8706918  
**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

# Il mio 5x1000 *cura*

Anche il tuo lo fa.

Anche Luca ha scelto di donare il suo **5x1000** a Fondazione Telethon. Una scelta importante, ma **semplice e che non costa nulla**, che fa qualcosa di concreto: offre **cure, terapie e diagnosi** a sempre più bambini affetti da malattie genetiche rare, come Tommaso. **Nella prossima dichiarazione dei redditi, ricordati di donarlo anche tu a Fondazione Telethon.**



**#ECCOPERCHÉ  
È IMPORTANTE DONARLO  
A FONDAZIONE TELETHON.**

Scopri di più su [www.telethon.it/5x1000](http://www.telethon.it/5x1000)

Finanziamento della ricerca scientifica e delle università

FIRMA.....

*La tua firma*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

**04879781005**

FONDAZIONE

