



# Ogni vita conta

Fondazione Telethon:  
percorsi di educazione civica

# Ogni vita conta

*Fondazione Telethon: percorsi di educazione civica*

Dal 1990, anno della sua nascita, Fondazione Telethon si impegna ogni giorno per far avanzare la ricerca biomedica verso la **cura delle malattie genetiche rare**, in genere trascurate dai grandi investimenti pubblici e privati. Lo fa sostenendo la **migliore ricerca scientifica** possibile su queste malattie: il primo passo è sempre conoscerle meglio perché solo dalla loro conoscenza possono arrivare le informazioni necessarie per lo sviluppo di nuove cure e utili anche per lo sviluppo di metodi diagnostici e strumenti di supporto al miglioramento della qualità della vita. Ma lo fa anche **collaborando con le comunità dei pazienti e le loro associazioni**, fornendo supporto e informazioni, dando visibilità alle loro esigenze, facilitandone le relazioni con le istituzioni, promuovendo conoscenza sul valore del rigore nella ricerca scientifica. Tutto questo è possibile **grazie al sostegno che, a sua volta, Fondazione Telethon riceve ogni giorno** sia dai singoli donatori e dalle aziende che decidono di sostenere economicamente la ricerca, sia dai volontari, i "donatori di tempo" che portano i valori della Fondazione tra la gente. Un ecosistema virtuoso che lavora con un obiettivo ben chiaro: non lasciare indietro nessuno, perché "ogni vita conta".

Un ecosistema, inoltre, che incarna alla perfezione i **valori fondamentali del senso civico**: dalla solidarietà all'inclusione, alla promozione dello sviluppo sostenibile come previsto dagli obiettivi dell'Agenda 2030 dell'ONU. Pensiamo per esempio agli obiettivi 3 (Salute e benessere), 9 (Imprese, innovazione, infrastrutture), 10 (Ridurre le disuguaglianze) e 17 (Partnership per gli obiettivi). Proprio sulla base di tanta esperienza e di queste considerazioni, Fondazione Telethon ha deciso di offrire alle scuole secondarie di primo grado **un nuovo kit di percorsi di educazione civica**, sviluppato con la preziosa collaborazione di Sanoma.

Il kit mette al centro il valore della ricerca scientifica, illustrando anche le principali e importantissime innovazioni che stanno investendo il mondo delle malattie genetiche rare. È una scelta che nasce dalla convinzione dell'importanza dell'educazione scientifica nell'acquisizione di una **piena cittadinanza**, perché sia possibile esercitare in modo consapevole i propri diritti di cittadino in una società in cui sono sempre più presenti aspetti scientifici e tecnologici. Allo stesso tempo, tuttavia, il kit non trascura altri temi fondamentali dell'educazione civica: i principi della cittadinanza digitale, l'inclusione, il contrasto alle discriminazioni, **il volontariato come espressione di solidarietà sociale**. Con la speranza di "seminare" anche tra i più giovani il concetto fondamentale alla base della sua missione: **OGNI VITA CONTA**.

# Contenuti

Questo kit di educazione civica è rivolto alle scuole secondarie di primo grado ed è strutturato per coprire le 33 ore di lezione in classe previste. È composto da 15 schede che possono essere fruite singolarmente e secondo l'ordine preferito. Ogni scheda si articola in quattro sezioni:

**PER CONOSCERE:** per l'insegnante, con introduzione e sviluppo dell'argomento, indicazione dei collegamenti con le varie discipline e link per ulteriori approfondimenti;

**PER FISSARE I CONCETTI:** mappa riassuntiva dell'argomento da presentare in classe;

**PER DISCUTERE INSIEME:** attività per il dibattito e il confronto in classe;

**PER ELABORARE PERSONALMENTE:** proposte di attività per l'elaborazione personale degli alunni sull'argomento.

## Elenco dei contenuti

- **Scheda 0** Alla scoperta di Fondazione Telethon
- **Scheda 1** Le malattie e il diritto alla salute
- **Scheda 2** Alla scoperta delle malattie genetiche rare
- **Scheda 3** Due malattie ereditarie viste da vicino
- **Scheda 4** Le possibili terapie per le malattie genetiche rare
- **Scheda 5** La ricerca scientifica
- **Scheda 6** Alla scoperta dei vaccini
- **Scheda 7** Istruzione ed educazione
- **Scheda 8** L'educazione scientifica
- **Scheda 9** Il senso civico
- **Scheda 10** L'informazione in rete e le fake news
- **Scheda 11** La rete: un'arma a doppio taglio
- **Scheda 12** Le tecnologie digitali per la scuola e le disabilità
- **Scheda 13** Le discriminazioni nel mondo
- **Scheda 14** La disabilità
- **Scheda 15** Il volontariato

# Alla scoperta di Fondazione Telethon



Un folto gruppo di ricercatori di Fondazione Telethon alla XXI convention della Fondazione.

## PER CONOSCERE

### Che cos'è Fondazione Telethon?

Fondazione Telethon è un ente senza scopo di lucro che lavora ogni giorno con l'obiettivo di arrivare alla cura delle malattie genetiche rare.

Ogni tappa intermedia di questo lungo percorso è importante: la maggiore conoscenza delle malattie, infatti, può aiutare a migliorare in modo notevole la qualità della vita di chi ci convive ogni giorno.

### Quando nasce Fondazione Telethon?

Fondazione Telethon è nata nel 1990 dall'incontro tra un gruppo di pazienti dell'organizzazione di volontariato UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e Susanna Agnelli.

A lei, i pazienti chiesero un aiuto per promuovere anche nel nostro paese il sostegno alla ricerca scientifica su questa grave malattia genetica che colpisce i muscoli. Già l'anno dopo, tuttavia, la Fondazione ha deciso di estendere la sua ricerca a tutte le malattie genetiche, anche quelle che colpiscono pochissime persone.

### Che cosa significa TELETHON?

Il nome Telethon deriva dalla contrazione delle parole "television marathon".

Fu un'idea dell'attore americano Jerry Lewis che nel 1966 inventò negli Stati Uniti una maratona televisiva per raccogliere fondi per la ricerca sulla distrofia muscolare. Con questa malattia era nato proprio il figlio di un tecnico con cui lavorava l'attore.







## Perché fare ricerca proprio sulle malattie genetiche rare?

Perché **sono malattie trascurate dai grandi investimenti** pubblici e privati.

Le persone con queste malattie, però, meritano la stessa attenzione e lo stesso impegno per trovare soluzioni dei pazienti con qualunque altra malattia.



## In che modo Fondazione Telethon lavora per i pazienti con malattie genetiche rare?

La missione di Fondazione Telethon è molto chiara: **far avanzare la ricerca biomedica** verso la cura delle malattie genetiche rare e rendere effettivamente accessibili ai pazienti le terapie sviluppate dai ricercatori della Fondazione.

Il miglioramento della conoscenza di queste malattie, funzionale a raggiungere questo obiettivo, ha permesso e permette, inoltre, di sviluppare anche nuovi metodi diagnostici e nuovi strumenti di supporto al miglioramento della qualità della vita. I progetti di ricerca che Fondazione Telethon decide di sostenere sono scelti sulla base di un metodo di selezione estremamente rigoroso, che coinvolge esperti di fama internazionale.

## La ricerca sui pazienti rari aiuta soltanto loro?

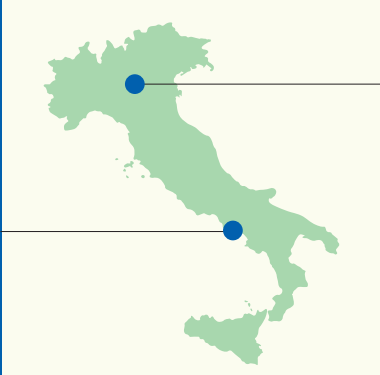
Fondazione Telethon lavora per i "rari" ma **aiuta tutti**.

Le conoscenze ottenute grazie alla ricerca per le malattie rare, infatti, hanno spesso ricadute molto significative anche per malattie più comuni. Un esempio per tutti: le statine, uno dei farmaci più utilizzati per combattere livelli troppo elevati di colesterolo nel sangue, sono nate grazie alla ricerca su una malattia genetica rara, l'ipercolesterolemia familiare.

## Che cosa sono gli istituti di ricerca di Fondazione Telethon?

Per garantire continuità alla ricerca sulle malattie genetiche rare, Fondazione Telethon ha fondato in Italia **due istituti apprezzati a livello mondiale**.

Uno è l'**Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Tigem)**, nato nel 1994 e con sede oggi a Pozzuoli (Napoli): il primo istituto in Italia dedicato alle malattie genetiche rare che spazia dalla ricerca di base alle terapie molecolari più innovative. L'altro è l'**Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica (SR-Tiget)**, nato nel 1996 a Milano, con l'obiettivo proprio di concentrarsi sulla terapia genica. Oggi in questo istituto arrivano bambini da tutto il mondo per ricevere le terapie geniche, anche sperimentali, messe a punto dai ricercatori.

<p><b>Tigem</b>  <b>ISTITUTO TELETHON DI GENETICA          E MEDICINA</b>  <u>FONDATO NEL</u>  <b>1994</b>  <b>Pozzuoli (Napoli)</b>  <u>DIRETTORE</u>  <b>Alberto Auricchio</b></p>		<p><b>SR-Tiget</b>  <b>ISTITUTO SAN RAFFAELE TELETHON          PER LA TERAPIA GENICA</b>  <u>FONDATO NEL</u>  <b>1996</b>  <b>Milano</b>  <u>DIRETTORE</u>  <b>Luigi Naldini</b></p>
--	---	--

## Quali sono le “anime” principali di Fondazione Telethon?

Fondazione Telethon è un **ecosistema collaborativo**, che coinvolge i **sostenitori** (donatori, volontari, aziende partner), i **ricercatori scientifici** e naturalmente i portatori di interesse, cioè i **pazienti**.

Questi ultimi, tuttavia, non sono “solo” i destinatari finali dell’impegno della Fondazione: nell’ecosistema di Fondazione Telethon i pazienti hanno un ruolo fondamentale perché ne definiscono gli ambiti di azione e vigilano sul suo operato, attendendo risultati e risposte. Per questo, il dialogo tra Fondazione Telethon, i pazienti e le loro associazioni è costante.

## Quali sono i risultati principali di Fondazione Telethon?

Dal 1990 a oggi Fondazione Telethon ha investito quasi 700 milioni di euro in ricerca, **finanziando oltre 3000 progetti e 1771 ricercatori**.

Gli studi condotti hanno permesso di aumentare la nostra conoscenza sulla biologia umana e di sviluppare nuove terapie geniche per malattie prima incurabili, come quelle per l’immunodeficienza ADA-SCID e la leucodistrofia metacromatica, che sono già diventate farmaci a tutti gli effetti. A maggio 2023 sono circa 150 i bambini che hanno ricevuto una terapia genica sviluppata dai ricercatori della Fondazione. Da settembre 2023, inoltre, Fondazione Telethon è diventata la prima organizzazione non profit al mondo ad assumersi la responsabilità di produrre e distribuire ai pazienti le terapie geniche sviluppate dai propri ricercatori e che per vari motivi non riescono a essere distribuite da aziende farmaceutiche.

## In che modo Fondazione Telethon raccoglie i fondi?

L’**avanzamento della ricerca biomedica** di Fondazione Telethon verso la cura delle malattie genetiche rare **non sarebbe possibile senza il contributo economico dei donatori e delle aziende** che sostengono la Fondazione.

Per garantire la continuità delle ricerche in corso e per poterne sostenere di nuove la Fondazione mette in campo, ogni anno, numerose iniziative di raccolta fondi impegnandosi a rendicontare con trasparenza le modalità di impiego delle risorse. Tra queste, la maratona televisiva che si svolge sulle reti RAI nel mese di dicembre, e le campagne in piazza che coinvolgono i tanti volontari della Fondazione.