

BIMESTRALE DI INFORMAZIONE
SOTTO L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA
ANNO XXI NUMERO 2
MAGGIO 2017

PARTITA DEL CUORE
INTERVISTA
A PAOLO BELLI
SERVIZIO A PAGINA 14

FONDAZIONE



Telethon

NOTIZIE

sogna
la tua vita a
colori

**è il segreto
della felicità**

(W. DISNEY)

MARA E STEFANO

*«La malattia,
l'arte, la gioia
di vivere»*

Seguici su



Ogni mamma
è unica,
molte sono rare.
Tutte meritano un regalo
con tutto il cuore.



PRODOTTO REALIZZATO IN ESCLUSIVA DA GRONDONA PER TELETHON

CUORI DI BISCOTTO TELETHON

CON MENO BURRO, CON GOCCE DI CIOCCOLATO E CON FARINA INTEGRALE

Scegli i tuoi preferiti, li trovi su www.telethon.it/shop

Sostieni la ricerca sulle malattie genetiche rare: regala una speranza alle mamme che aspettano una cura per i loro bambini.

#CONTUTTOILCUORE #IOPERLEI

WWW.TELETHON.IT/IOPERLEI

FONDAZIONE





DI MASSIMO RUSSO

Insieme per fare la differenza

4 LE VOSTRE DOMANDE

L'AGENDA

5 FACCIAMOCI UN PENSAMENTO

Studenti, donatori informati

7 COLPO D'OCCHIO

Esperti di eccellenza al lavoro per noi

8 FERMO IMMAGINE

Carmina va avanti

10 COPERTINA

Un sorriso ci salverà

14 L'INTERVISTA

90 minuti per lasciare il segno

16 LA CAMPAGNA

Io per lei

20 FUORI SCHEMA

La potenza delle parole

22 LA RICERCA

In Europa 10 e lode

25 L'APPUNTAMENTO

Il Rock per la ricerca

26 DALLA FONDAZIONE

27 STORIE ITALIANE

Antonio fa la differenza

28 TERRITORIO E AZIENDE

30 L'ALTRO EDITORIALE

Ora non dobbiamo fermarci

Ci sono due frasi, in questo numero del Telethon Notizie, che in modo diverso esprimono un concetto che ci è caro. La prima, firmata Walt Disney, è l'esortazione in copertina: «Sogna la tua vita a colori, è il segreto della felicità». La seconda la trovate a pagina 8, suggerita al filosofo Franco Bolelli dalla straordinaria immagine di Carmina, che danza sulle punte nonostante la fibrosi cistica: «Il destino non è soltanto quel che decide al posto tuo, ma anche quello che - per quanto ti è possibile - ti costruisci».

Suggeriscono entrambe che, qualsiasi evento la vita abbia in serbo per noi, l'attitudine con cui l'affrontiamo può fare la differenza.

Se ancora non ci credete leggete la testimonianza di Mara e Roberto raccolta da Alessio Viola nelle pagine che seguono, o la storia di Anna, con la sua pagina Facebook sulle buone notizie che racconta con il sorriso la vita con la sindrome di Down. Il male e la sofferenza sono feroci, ma fanno parte di noi. Come scrive Mikhail Bulgakov ne «Il Maestro e Margherita»: «Cosa sarebbe il tuo bene se non ci fosse il male, e come apparirebbe la terra se non ci fossero le ombre?»

Ma noi siamo qui, ora, oggi, e possiamo provare a fare la differenza. Scrivo queste righe sul treno, pieno di studenti in gita in un mattino di primavera. Fuori e dentro dal vagone un'esplosione incontenibile di vita e di energia.

Si tratta della stessa forza, lo stesso spirito che animano la ricerca scientifica contro le malattie rare promossa dalla Fondazione Telethon. Non è un

caso se la Fondazione è la prima organizzazione italiana in ambito biomedico per il valore dei fondi ricevuti dall'ERC, il Consiglio europeo della ricerca. In questi dieci anni, dei 97 grant assegnati nel nostro Paese nel settore biomedico, ben 16 (per un totale di oltre 28 milioni di euro) sono stati vinti da ricercatori che lavorano negli istituti Telethon: il Tigem di Pozzuoli (Napoli), il San Raffaele per la Terapia Genica di Milano (SR-Tiget) e l'Istituto Telethon Dulbecco (Dti). Questi scienziati, come Mara, Roberto, Carmina, Anna, hanno deciso di promuovere la luce e di sognare una vita a colori.

Che aspettiamo a dar loro una mano?

P.S. Da questo numero, come vi sarete accorti, il Telethon Notizie è cambiato. Come sempre attendiamo i vostri commenti e i vostri suggerimenti. Scriveteci all'indirizzo mail: telethonnotizie@telethon.it

*La Fondazione Telethon,
i suoi scienziati,
le persone che ogni giorno
si confrontano con una
malattia genetica rara,
voi che ci sostenete
in tanti modi diversi,
tutti insieme vogliamo
sognare una vita a colori*



I protagonisti delle campagne di Fondazione Telethon sono veri pazienti?

Risponde Laura Caserta, responsabile Marketing e Comunicazione

Sì, i protagonisti delle nostre campagne sono realmente persone con malattie genetiche. La loro disponibilità è volontaria e la loro testimonianza è libera da qualsiasi condizionamento. L'autenticità del loro coinvolgimento contribuisce fortemente a sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi legati alle malattie genetiche e il loro coraggio spesso sorprende anche noi. Per questo non smetteremo mai di ringraziarli per il grande sostegno che offrono alla Fondazione.

Perché la Fondazione ha stipulato accordi con l'industria farmaceutica?

Risponde Lucia Faccio, responsabile Sviluppo della Ricerca

Stipuliamo accordi con le industrie farmaceutiche e biotech con l'obiettivo di garantire che le terapie sviluppate, se efficaci, vengano registrate sul mercato e rese disponibili ai pazienti. L'azienda farmaceutica diventa un partner strategico, che mette a disposizione competenze di produzione, di sviluppo e regolatorie, nonché capacità finanziarie proprie del mondo farmaceutico e necessarie per garantire l'accesso al mercato. Le ricadute sono positive per tutti: i pazienti che possono ricevere le terapie supportati dai propri sistemi sanitari, la Fondazione che accede a finanziamenti aggiuntivi per la ricerca.

Esistono agevolazioni fiscali per chi dona a Fondazione Telethon?

Risponde Tiziana Ciracò, direttore Amministrativo e Finanziario

Certo. Sia i privati che le imprese possono dedurre le donazioni effettuate a nostro favore. In particolare i privati possono dedurre le donazioni in denaro e in natura erogate per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui. Stesso discorso per le imprese che, in alternativa, possono dedurre le erogazioni liberali per un ammontare complessivamente non superiore al 2 per cento del reddito d'impresa dichiarato. La disposizione è adatta alle imprese di grandi dimensioni che intendano donare importi elevati. Infine, possono dedursi integralmente e senza limiti di reddito le erogazioni liberali in denaro specificamente destinate allo svolgimento e la promozione di attività di ricerca: questa disposizione è di carattere residuale e può essere assunta qualora la donazione sia di importo superiore ai massimali delle due precedenti, previa condivisione con Fondazione Telethon.

3

DOMANDE ALLA FONDAZIONE TELETHON

L'AGENDA

14

MAGGIO NAPOLI RITORNA LA MARATONA WALK OF LIFE

LA PRIMAVERA NAPOLETANA sarà colorata ancora una volta da un fiume di solidarietà che attraverserà il centro storico. L'appuntamento con la Walk of Life di Napoli è per domenica 14 maggio alle ore 9 e 30 in piazza Municipio: come di consueto partecipanti di ogni età e livello sportivo potranno scegliere tra una corsa competitiva di 10 km e una passeggiata non competitiva di 3 km, pensata per coinvolgere anche i più piccoli, i pazienti e le loro famiglie. Non potrà mancare anche il villaggio della Fondazione Telethon allestito già dalla giornata di sabato 13 maggio, per informare la popolazione sui progressi della ricerca scientifica.

- walkoflife@telethon.it
- www.telethon.it/cosa-puoi-fare/walk-of-life

FINO AL 12 MAGGIO

Enicafé. Anche quest'anno tutti gli EniCafé d'Italia aderiranno alla campagna "Cuori di Primavera" di Telethon. Grazie alla solidarietà dell'azienda Zucchetti i clienti degli EniCafé riceveranno i cuori di biscotto con una donazione in cassa.

- www.enistation.com



IL 13 MAGGIO Montebello (Rm).

L'ippodromo dei Lancieri ospiterà la seconda Legion Run dedicata a Telethon. La manifestazione, organizzata da Atleticom, consiste in una corsa di 5 km attraverso ostacoli di fango, fuoco, ghiaccio, in cui i partecipanti possono mettersi alla prova.

- www.legionrun.it





Studenti, donatori informati

Nel mese di febbraio mi hanno contattato i ragazzi della scuola media dell'Istituto Comprensivo Piazza Winckelmann di Roma - mi dicono che "secondaria di primo grado" sia, adesso, la definizione corretta.

Ho ricevuto una foto del banchetto che gli studenti avevano organizzato per raccogliere fondi per Fondazione Telethon distribuendo i cuori di cioccolato durante la campagna di dicembre. Mi suscita sempre profonda gratitudine sapere che le persone decidono di donare del tempo dalle proprie giornate, che siano lavoratori, genitori attivi nelle associazioni, insegnanti o studenti, per impegnarsi al nostro fianco. Sarà poi che in questa fase della mia vita è sempre più grande il valore che do alla formazione dei giovani, mi è venuto spontaneo rilanciare con una proposta: «Se avete voglia di conoscere a fondo il motivo per cui state aiutando Telethon, vengo a raccontarvelo».

DI FRANCESCA PASINELLI

E così qualche settimana dopo mi sono ritrovata davanti a un'aula gremita di ragazzi dagli undici ai tredici anni accompagnati da un'appassionata dirigente scolastica e da bravissimi insegnanti, alcuni dei quali volontari della nostra Fondazione.

*Una mattinata in
compagnia di decine
di ragazzi dagli 11 ai 13
anni. La curiosità, la
disponibilità, le riflessioni
su un tema importante
come il bisogno
di un impegno quotidiano
contro le malattie
genetiche rare*

L'incontro con loro è stato entusiasmante. Per più di due ore abbiamo dialogato su moltissimi argomenti che ruotavano intorno al tema fondamentale della collaborazione tra una parte della società che esprime un bisogno, in questo caso la malattia, della ricerca che lavora per dare una risposta a quel bisogno e di tutti coloro che, a titolo diverso, possono supportare questa azione. Quello che ricordo in modo più nitido di quei ragazzi è la vera gioia di essere lì, la curiosità e la disponibilità con cui partecipavano a riflessioni che possono, e devono, essere proposte anche a loro in modo semplice, ma che certamente impongono un'assunzione di responsabilità che a volte gli adulti tenderebbero a rifiutare.

In ragazzi così giovani è bellissimo vedere l'altruismo che spinge a fare qualcosa per chi è meno fortunato, ma, dal mio punto di vista, è stato ancora più confortante vedere in loro quel desiderio di conoscere che farà di loro dei cittadini consapevoli. E anche i nostri donatori preferiti, quelli informati.

IL 13 MAGGIO



Roma. Lo spettacolo musicale "All we need is love - a Beatles experience" andrà in scena al teatro Parioli De Filippo, con una dedica speciale a Telethon. Grazie alla generosità degli organizzatori, il viaggio nella musica dei Beatles sarà l'occasione per sostenere la ricerca.

TUTTO MAGGIO



Aeroporti-Roma. In tutti i bar degli Aeroporti di Roma (Ciampino e Fiumicino) i passeggeri potranno donare in cassa 1 euro per ricevere i cuoricini di biscotto Grondona e contribuire così a finanziare la ricerca Telethon sulle malattie genetiche.
● www.adr.it

IL 4 GIUGNO



Roma. Atleticom organizzerà il Miglio di Roma, la celebre corsa rinascimentale da piazza del Popolo a piazza Venezia. La società donerà a Telethon 1 euro per ogni partecipante iscritto; i corridori, inoltre, potranno contribuire in prima persona sul sito dedicato.
● www.ilmigliodiroma.com

IL 22 E IL 23 GIUGNO



Roma. Si riuniscono gli scienziati di fama internazionale che siedono nella Commissione medico scientifica della Fondazione. Nell'annuale sessione plenaria valuteranno i progetti di ricerca da finanziare nell'ambito del Bando Telethon 2017.
● www.telethon.it

MAGGIO E AGOSTO



Traghetti Lines. Nei mesi di maggio, agosto e novembre sarà possibile viaggiare a bordo delle navi Traghetti Lines contribuendo alla ricerca. Acquistando un biglietto della compagnia di navigazione si potrà aggiungere 1 euro da destinare a Telethon.
● www.traghettilines.it

Metteresti la firma
 su terapie che aiutano i pazienti neuromuscolari
 a vivere meglio ogni giorno?

lo sì.

Lilia, volontaria Fondazione Telethon

Chi ci conosce bene come Lilia, volontaria della Fondazione Telethon, sa che con il suo 5x1000 sostiene una rete di centri clinici dedicati ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari, dove ricevono assistenza e trattamenti d'avanguardia che migliorano sensibilmente la loro qualità di vita.

DONA IL TUO 5X1000
ALLA FONDAZIONE TELETHON
 #eccoperché su www.telethon.it/5x1000

Finanziamento della ricerca scientifica e delle università

FIRMA.....

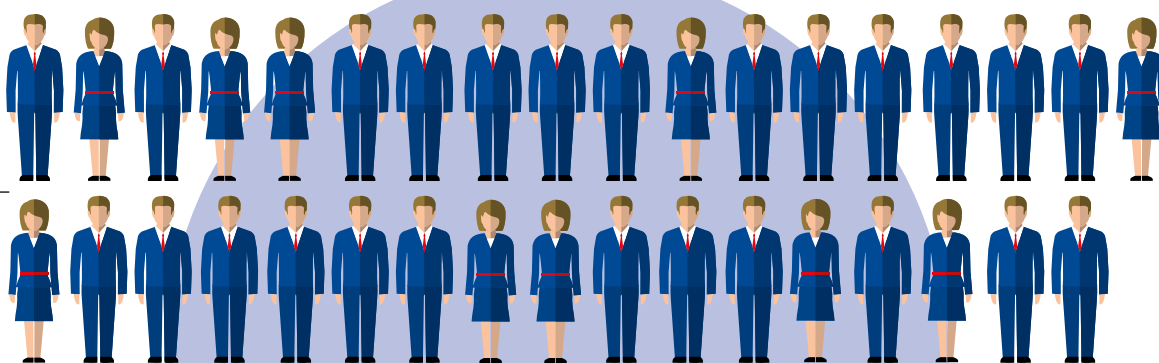
La tua firma

Codice fiscale del
 beneficiario(eventuale)

04879781005

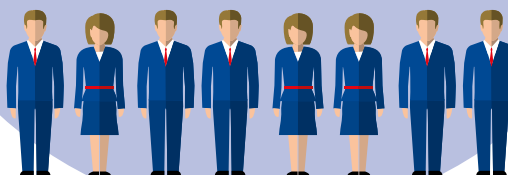


Esperti di eccellenza al lavoro per noi



LE COMMISSIONI CHE VALUTANO LA NOSTRA RICERCA

Per finanziare solo ricerca eccellente una Commissione Medico Scientifica (Cms) composta da scienziati di tutto il mondo esamina i progetti di ricerca esterna tramite il peer-review, ovvero la revisione tra pari: scienziati valutano scienziati. La ricerca condotta all'interno degli Istituti viene valutata ogni 5 anni da una Commissione istituita ad hoc di esperti nelle linee di ricerca di ciascun istituto

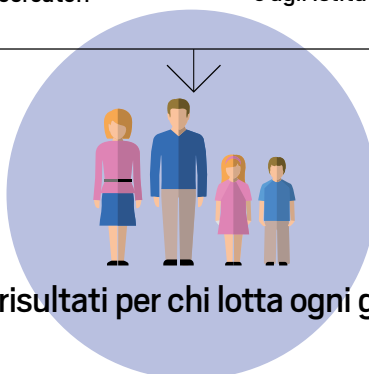


VALUTAZIONE RICERCA ESTERNA

- 1.** Apertura del bando annuale: i ricercatori presentano i progetti e la Fondazione li seleziona secondo precisi criteri di ammissibilità
- 2.** In 2 fasi distinte i progetti sono valutati dalla Cms e da altri esperti selezionati ad hoc secondo l'ambito di ricerca
- 3.** La Cms in sessione plenaria discute e vota i progetti eccellenti adatti al finanziamento e definisce una graduatoria
- 4.** La Fondazione, in base alla graduatoria dei progetti, stanza i finanziamenti secondo la disponibilità dei fondi e invia l'esito finale a tutti i ricercatori

VALUTAZIONE RICERCA INTERNA

- 1.** Gli Istituti presentano alla Fondazione una proposta che descrive la strategia e le linee di ricerca previste per i cinque anni successivi
- 2.** La Fondazione seleziona una commissione ad hoc di esperti internazionali nelle linee di ricerca di ciascun Istituto
- 3.** Gli Istituti presentano e discutono la proposta fatta con la Commissione durante una sessione di valutazione in loco
- 4.** La Fondazione, raccoglie le raccomandazioni espresse dalla Commissione e ne trasferisce gli esiti al proprio consiglio di amministrazione e agli Istituti



È così che la ricerca può portare risultati per chi lotta ogni giorno contro una malattia genetica

Carmina va avanti

DI FRANCO BOLELLI

Il Destino. Il Destino ha due facce. Il Destino è qualcosa che ti capita e di fronte a cui tu non puoi nulla. Ma il Destino è anche qualcosa che guardi negli occhi, ti prendi e ti costruisci da te. È così che si è al tempo stesso l'oggetto del proprio destino e l'autore del proprio destino. È una condizione che la ragazza di questa foto - si chiama Carmina Valentino, in arte Aria Nox, modella, danzatrice - vive in tutte le sue sfaccettature, perché il suo corredo genetico le ha trasmesso - insieme a una ragguardevole bellezza - una patologia come la fibrosi cistica. Se da una situazione così pesante qualcuno si sentisse schiacciato, se la sentisse come una ingiusta punizione, se gli togliesse la spinta vitale, credo che nessuno potrebbe non comprendere. Ecco, lei no, lei ha deciso che il Destino è non soltanto quello che decide al posto tuo ma anche quello che - per quanto ti è possibile - ti costruisci. Fatta di bellezza, grazia, sofferenza, forza, la foto che qui vedete sarà difficile togliersela dagli occhi.



FRANCO BOLELLI
Vive a Milano. Filosofo,
scrittore, è autore
di numerosi libri,
tra cui: "Tutta la Verità
sull'Amore" con Manuela
Mantegazza, "Si Fa Così",
"Giocate!", "Viva Tutto!"
insieme a Jovanotti.
Ha progettato e messo
in scena decine
di eventi e festival



un SORRISO ci salverà

Se l'arte e la musica diventano
un'arma inaspettata contro la
distrofia facio-scapolo-omerale **DI ALESSIO VIOLA**

Venezia. «Mamma, mamma, mi sono innamorata di una statua!». Tutte le storie d'amore hanno un inizio e quella di Mara e Roberto è questo. Lei ancora liceale che prolunga oltre misura quell'istante che ogni turista dedica a quell'occhiata incuriosita destinata alle attrazioni per turisti in piazza. Sarà che la piazza era quella magica di San Marco a Venezia fatto sta che Mara quella mattina non fa come tutti, che buttano un occhio a quel tipo buffo che fa la statua umana con una rosa in bocca per poi tirare dritto. No, lei rimane lì, lo fissa, ferma il tempo. «Come porgeva quella rosa ai passanti, era gentilezza, poesia». Tanto lo guarda che alla fine anche la statua se ne accorge. Ed è qui che si consuma lo scambio di ruoli tra artista e spettatore, lui al centro dello sguardo di tutti, lei al centro dello sguardo di lui. La sera stessa lo vedrà senza la maschera, tornerà a Roma e continuerà a pensarci, nel 1988 nei corridoi del liceo Torquato Tasso si parlava solo di lei, di Mara innamorata della statua. Oggi, 30 anni dopo averlo sposato dice che quella maschera gli somiglia. «La faccia è diversa, ma l'animo è la stesso».

IL RAP

La statua si chiama Roberto. «È colore, fantasia, arte, iniziativa» dice Mara di lui. Lei e la statua hanno due figli, Stefano e Francesco. 22 anni e 12. Così

come Roberto ferma i passanti col sorriso e con le rose e Mara ha fermato gli occhi su di lui quel giorno a Venezia, Stefano oggi ferma i suoi pensieri dentro al rap.

«Io con sta roba prendo il volo e vado via», canta in Kool Hercules. Ha tutti i video su Youtube, lui è J.Bisio, studia scienze motorie e rappa. È nato a Roma, ma vivono da sempre a Ferrara perché la statua è di Ferrara. «Ma io non ho né l'accento romano, né quello ferrarese». Per Stefano le parole sono muscoli, le frasi articolazio-



LA MALATTIA

La distrofia muscolare facio-scapolo-omerale è una malattia genetica che colpisce la muscolatura del volto, per poi estendersi a quella della scapola, dell'addome e agli arti inferiori. Chi ne soffre ha difficoltà ad alzare le braccia ed assume posizioni scorrette della colonna vertebrale; inoltre, la debolezza dei muscoli del bacino progredisce fino alla perdita della capacità di camminare in modo autonomo, costringendo talvolta all'uso della carrozzina





Conosci Stefano su Facebook, vai alla pagina J.Bisio



ni, lui fa pesi con le rime, è fisticato di assonanze, pensa in barre come tutti i rapper, fa freestyle come quelli bravi. La sera tra Cesena, Bologna e Milano nei locali a incrociare senso e forma, a incastrare suono e testo, parole e musica, metrica e sostanza.

La rima sbagliata di Stefano si chiama FSHD, che per quelli che non rappano significa distrofia facio-scapolo-omerale, che in effetti suona male pure su una base bella. «È arrivata intorno ai 16 anni e Stefano ha reagito bene, in modo maturo» dice Mara. A quell'età tutto è amplificato, non solo la musica, e Stefano se la deve vedere con il tono muscolare delle braccia che va giù, e poi anche il resto. Bicipiti, tricipiti, scapolari, addominali, quadricipiti. Ma lui mette una base e dice «che rap e anatomia sono un'analogia». E tu pensi che in fondo massa fa rima con cassa e anche il rap è allenamento e le parole rilasciano acido lattico. «Quando scrivo, quando rappo, quando incastro il verso giusto provo un piacere fisico, è la mia fuga. Col rap tiro fuori tutto quel che ho dentro, lo faccio con la penna, con la carta, vecchia scuola insomma».

Alla domanda che vuoi fare da grande Stefano risponde sicuro, allarga l'orizzonte e dice: «Voglio vivere di musica».

IL VIAGGIO

La storia nella storia di questa storia è la scoperta che fa Mara nei giorni in cui affronta la malattia del figlio. I test del Dna non sono gentili come Venezia e dicono che quella distrofia è ereditaria e che anche lei ce l'ha anche se in forma molto lieve e che quei piccoli problemi a correre non sono solo stanchezza e qualche piccolo acciacchetto. È così che Mara scopre che in famiglia quell'acronimo è presente, che può essere poco invalidante come il suo caso e quello di sua mamma, ma che può anche evolversi molto di più, come si spera non faccia con Stefano, come si spera non faccia con Francesco, il piccolino di casa. «Sai cosa ha detto Stefano i primi giorni dopo che avevamo scoperto questa cosa dell'ereditarietà? Ora non farti il viaggio che è colpa tua eh. Ci aveva preso. Quel viaggio una mamma non può non farlo».

E quei colori? quella gentilezza? Venezia? «La nostra vita è stata ed è colorata. Abbiamo aggiunto solo un po' di grigio in tavola, ma il nostro slogan è meno ansia e più serenità. E quando ci troviamo a chiederci: e domani? Beh è domani, e allora pensiamoci domani». Che fa rima con due mani. Come i pezzi scritti in due. J Bisio, continui tu?

una malattia anarchica

DI ANNA MARIA ZACCHEDDU

In genetica non è tutto bianco o nero, e per convincersene la distrofia muscolare facio-scapolo-omerale è un ottimo esempio. «Ci sono addirittura pazienti gemelli che pur avendo lo stesso patrimonio genetico sono uno in sedia a rotelle e l'altro praticamente privo di sintomi. Si tratta certamente di casi limite, che però confermano quanto ci sia ancora tanto da scoprire sull'origine di questa malattia, tra le più comuni patologie muscolari ereditarie» spiega Rossella Tupler, professore di Genetica medica all'Università di Modena e Reggio Emilia.

L'insorgenza di questa malattia, che gli addetti ai lavori abbreviano in FSHD, è stata finora associata a un difetto genetico molto particolare a livello del cromosoma 4: una sequenza di Dna che normalmente si ripete e che negli individui affetti presenta un numero inferiore di queste ripetizioni. La FSHD si trasmette con modalità autosomica dominante: significa cioè che un genitore malato ha una probabilità su due di trasmetterla ai figli e che non esistono portatori sani, ma solo individui malati o non malati. «La realtà della pratica clinica, però, smentisce spesso queste regole – spiega la ricercatrice. Grazie anche alla Fondazione Telethon è stato messo a punto un registro che negli anni ha raccolto i dati clinici e genetici di oltre 800 famiglie italiane in cui era presente il difetto genetico: ebbene, dall'analisi è emerso che soltanto il 60 per cento di loro presenta i sintomi "classici" e che in generale c'è una notevole variabilità, talvolta anche all'interno della stessa famiglia. Ci sono persone che pur presentando il difetto genetico non manifestano alcun sintomo per tutta la vita, altre che ne hanno soltanto alcuni, altre ancora che presentano anche altri problemi di natu-

LA RICERCA DEL DTI GABELLINI

Nonostante tanti anni di studio, la distrofia muscolare facio-scapolo-omerale rimane ancora una malattia piuttosto misteriosa: ad

oggi infatti i suoi meccanismi molecolari presentano ancora molte aree oscure. Come spiega Davide Gabellini dell'Istituto Telethon Dulbecco, «buona parte delle malattie genetiche note finora sono dovute ad alterazioni di specifici geni che portano alla mancata o anomala produzione di una specifica proteina. Nella FSHD, invece, il difetto genetico è di un'altra natura, che in gergo tecnico definiamo "epigenetica": ad essere alterata è una regione del Dna capace di influenzare il comportamento di altri geni. La sfida è proprio capire quali siano questi geni, in che modo la loro espressione venga alterata e soprattutto se si possa intervenire con una terapia mirata per risolvere il problema: grazie a Fondazione Telethon, che ci sostiene da oltre dieci anni, stiamo cercando di scoprirlo».

di oltre 800 famiglie italiane in cui era presente il difetto genetico: ebbene, dall'analisi è emerso che soltanto il 60 per cento di loro presenta i sintomi "classici" e che in generale c'è una notevole variabilità, talvolta anche all'interno della stessa famiglia. Ci sono persone che pur presentando il difetto genetico non manifestano alcun sintomo per tutta la vita, altre che ne hanno soltanto alcuni, altre ancora che presentano anche altri problemi di natu-



22

**I PROGETTI
SULLA FSHD
FINANZIATI**

4

**I MILIONI DI EURO
E OLTRE STANZIATI
PER LA RICERCA**

28

**I RICERCATORI
FINANZIATI
DALLA FONDAZIONE**

51

**LE PUBBLICAZIONI
PRODOTTE
IN QUESTI ANNI**

ra non muscolare: la cosa sorprendente è che questa variabilità può sussistere all'interno di una stessa famiglia e riguardare non solo la gravità, ma anche l'età di esordio. E per aggiungere un ulteriore livello di complessità, abbiamo osservato che ben il 3 per cento della popolazione generale presenta queste ripetizioni ridotte sul cromosoma 4: eppure le persone con una diagnosi clinica sono molte meno, quindi è chiaro che deve esserci dell'altro per spiegare il quadro clinico che osserviamo».

IL FUTURO DELLA RICERCA

La grande sfida adesso è quindi quella di capire quali altri fattori possano essere determinanti per la prognosi: tipologia di mutazione (ereditaria o sporadica), presenza di altri geni, ma anche sesso, età, stili di vita. «Ad oggi non siamo ancora arrivati a una conclusione univoca ed è per questo che è importante continuare a sostenere la ricerca di base - continua Rossella Tupler. - Di sicuro, però, rispetto a al passato è cambiato completamente il modo con cui noi genetisti gestiamo la consulenza genetica. Per prima cosa non consideriamo mai il paziente da solo, ma sempre nel contesto dell'intera famiglia: quanti più parenti, prossimi o lontani, riusciamo ad analizzare clinicamente e a livello del Dna, tanto più siamo in grado di valutare il rischio di come, per l'individuo portatore della mutazione genetica, la malattia potrà evolvere e dare indicazioni utili e personalizzate per la sua vita e per la pianificazione familiare».

L'auspicio, insomma, è che grazie alla ricerca si possa arricchire la "carta di identità" di questi pazienti e classificarli in base al rischio di sviluppare la malattia e alla gravità, come si è già fatto per la fibrosi cistica, una delle malattie genetiche più frequenti per la quale qualità di vita e sopravvivenza sono migliorate negli ultimi vent'anni. «Il registro ci ha aiutato e ci aiuterà tantissimo: un'opera collettiva che ha visto coinvolti tutti i centri clinici italiani che si occupano di distrofia facio-scapolo-omerale e che non sarebbe stata possibile senza la collaborazione delle famiglie, che hanno accettato di mettersi a disposizione per i nostri studi anche a distanza di mol-

ti anni dall'ultimo incontro. È per tutti loro che lavoriamo ogni giorno ed è a loro che va il mio più sentito grazie, dal cuore».

Un registro per pazienti
con distrofia
facio-scapolo-omerale



ROSSELLA GINEVRA TUPLER

Dopo un periodo di ricerca in Canada, all'Università di Toronto, è rientrata in Italia. Rossella Tupler è professore di Genetica medica della facoltà di Bioscienze e biotecnologie dell'Università di Modena e Reggio Emilia, dove è anche responsabile del laboratorio Miogen presso il dipartimento di Scienze biomediche. Nella sua attività di ricerca si occupa di una rara malattia neuromuscolare, la distrofia facio-scapolo-omerale, per la quale sta coordinando la realizzazione del registro nazionale della patologia



Paolo Belli si racconta:
«Se una malattia rara ti entra
in casa, ci metterai tutto te
stesso per sconfiggerla»

90 minuti per lasciare il segno



Dentro un nero può esserci il bianco, anche se all'apparenza non si vede. Immaginatelo all'inizio come un puntino impercettibile, che poi si allarga però sempre di più fino a riempire di chiaro lo scuro, di luce il buio, di positivo il negativo, di sorrisi un momento orribile che i sorrisi nelle premesse li avrebbe solamente dovuti togliere. «Questo è stato in estrema sintesi per me Telethon», racconta il cantante e conduttore Tv, Paolo Belli, che - ex leader del gruppo musicale Ladri di biciclette e volto storico di Ballando con le stelle - alla Fondazione si è avvicinato nel 2001, ormai 15 anni fa, per «un problema di famiglia, in quel preciso istante in cui le malattie rare che credevi riguardare solo gli altri ti entrano in casa e allora devi guardarle negli occhi, e affrontarle faccia a faccia, e credere con tutto il sangue che hai in corpo che le sconfiggerai, e non avranno la meglio su niente, se ci metterai tutto te stesso e i tuoi sforzi, e se questi si uniranno agli altri e a quelli degli altri».

Da lì, Paolo Belli non ha mancato una campagna, una maratona, «qualsiasi cosa potessi per rendermi utile, raccogliere fondi, fare insomma qualcosa, qualsiasi fosse». L'ultimo atto di questo impegno è la Partita del cuore del 30 maggio, dove la Nazionale Cantanti (di cui è il Presidente e un veterano,

DI LAVINIA FARNESE

con oltre 180 presenze) scende in campo nello Juventus Stadium di Torino.

«Per me ogni volta è come la prima, solo l'età avanza e quindi è sempre anche più una grande prova psicofisica».

Ce la racconti?

«Da bambino come tutti i bambini volevo diventare un calciatore, non certo il cantante e conduttore televisivo che poi sono diventato. Diciamo che quello era il mio primo sogno, e questo realizzato invece il mio secondo».

Il primo, con precisione, qual era?

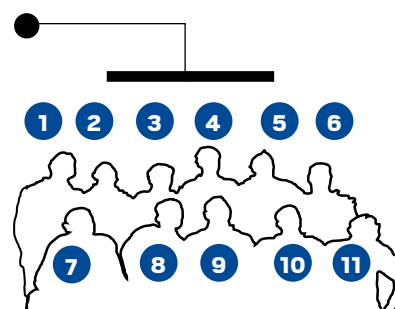
«Giocare in stadi serie A, con gli spalti esultanti sulle nostre azioni».

Per una notte potrà viverlo...

«E con una responsabilità non indifferente. Se c'è una domanda ricorrente, nella gente che ci guarda, fa il tifo e dona in beneficenza, contribuendo ad aumentare le risorse delle associazioni, è "Chissà dove vanno a finire i miei soldi". Ecco, io l'ho toccato con mano che con Telethon quei soldi sono nelle mani migliori, e mi sento responsabile fino al fischio finale, di questa garanzia che do».

Che cos'è più nel particolare Fondazione Telethon per lei?

«Una famiglia che mi ha accolto quando non sapevo più dove andare a sbattere la testa e che mi ha mostrato che le soluzioni



LA NAZIONALE CANTANTI

- 1) Raoul Bova
- 2) Enrico Ruggeri
- 3) Gianni Morandi
- 4) Neri Marcorè
- 5) Stefano Sorrentino
- 6) Paolo Belli
- 7) Clementino
- 8) Fedè
- 9) Busta
- 10) Moreno
- 11) Rocco Hunt



LA PARTITA

Martedì 30 maggio
allo Juventus Stadium
di Torino scenderanno
in campo per la 26esima
Partita del Cuore,
la Nazionale Cantanti
e i Campioni per la ricerca.
L'evento, la cui raccolta
sarà destinata
a Fondazione Telethon e
a Fondazione Piemontese
per la Ricerca sul Cancro
Onlus, sarà trasmesso
in diretta dalle 21.20
su Rai Uno

esistono, ma per quelle bisogna metterci slancio e serietà, presenza e investimenti, volontà incisiva. Bambino dopo bambino, raccolta dopo raccolta, signore dopo signore, passo avanti dopo passo avanti mi sono messo a servizio di questa causa, che trovo tra le più giuste e significative al mondo».

Perché, nello specifico?

«La solidarietà è un fatto culturale. Il mio nastro di partenza è stato la disperazione. E ora non ho intenzione di smettere di correre. Oggi spero sempre che da Telethon mi chiamino, perché ogni volta torno da quell'impegno arricchito, con la mente più aperta anche sul resto».

Che ruolo ha nella squadra?

«Sono l'ultimo uomo prima del portiere. Comando quindi tutta la difesa, per prendere meno gol possibili. Una bella responsabilità anche qui, insomma. E una bella smentita».

Di cosa?

«Del luogo comune che noi artisti, cantanti e personaggi dello spettacolo siamo tutti persone egocentriche, e vogliamo fare tutti i centravanti. È sempre da dietro che si definisce il gioco».

Da bianconero sfegatato, quando gioca in quello stadio, le batterà il cuore?

«Da non tenermelo. Sugli spalti l'inno che parte - Juventus,

storia di un grande amore - è il mio. E lì ci andavo da bambino, quando volevo essere una leggenda e una persona perbene come il mio campione Gaetano Scirea, uno che come quei giocatori avrebbe fatto un lavoro abbastanza frivolo ma ci avrebbe tenuto poi a essere uno serio con dei valori veri sulle cose importanti. Così si lascia il segno. O almeno ci si prova».

A fiato come siamo messi?

«Speriamo bene. Mia moglie Deanna era milanista, e a forza di stare insieme è diventata una juventina più accanita di me. Aspetterà che l'arbitro decreti la fine anche di questa partita senza badare al risultato dei cartelloni ma a quello della raccolta sì. La Partita del Cuore dedicata all'Eccellenza è qualcosa di più di un semplice gioco. Lo so io, lo sa lei, e lo sa il nostro Vladik. Ancora la ricordo, la prima notte d'affido che passò con noi dalla Bielorussia. Quando si è addormentato, mi sono avvicinato al suo orecchio e gli ho sussurrato piano la prima parola in italiano che era il caso imparasse: "Juve"».

Io per lei

DI GIANCARLO STROCCHIA

«**S**ia chiaro, la popolarità che questa campagna potrà eventualmente offrirmi la convertirò solo a favore di Telethon: autografi in cambio di donazioni». Scherza volentieri Monica, 36 anni, il volto e l'anima della donatrice per la campagna "Io per lei". Da qualche anno Monica è vicina a Telethon, soprattutto da quando ha temuto per la salute della sua secondogenita, Rachele. «La bambina è nata con una grave asfissia ed è stata ricoverata in terapia intensiva. Fortunatamente, a distanza di tre anni, di quella brutta esperienza e dei danni cerebrali riportati non è rimasta traccia, ma mi è servita a comprendere quanto sia importante sostenere la Fondazione Telethon e contribuire a far sì che la ricerca scientifica possa avanzare speditamente».

Una predisposizione, quella all'aiuto, che Monica manifesta da tempo. «Ho sempre sostenuto associazioni e fondazioni impegnate nella lotta a diverse patologie. Certamente, l'esperienza vissuta con mia figlia e l'occasione, in quel frangente, di incontrare altre mamme che si trovavano ad affrontare in prima persona il dramma della malattia mi ha spinto ad avvicinarmi a impegnarmi con costanza in favore della ricerca».

Lasciarsi coinvolgere nella campagna "Io per Lei" non è stato semplice, ma la sensibilità di madre alla fine ha prevalso sulla ritrosia. «In verità, all'inizio sono rimasta un po' esitante, ma l'idea di poter sostenere altre mamme mi ha convinta». Di Telethon a Monica piace soprattutto la serietà. «L'incontro con Mariateresa, una ricercatrice, in occasione della realizzazione di questa campagna, ha ulteriormente radicato in me la convinzione che ogni gesto, anche piccolo, che si fa in favore di Telethon, non è sprecato».





Scopri la campagna "Io per lei" su www.telethon.it/ioperlei

17



io per lei

modella per un giorno

Donne e mamme legate a Telethon da una lunga amicizia che ha arricchito entrambe, aiutato la Fondazione e tante persone che soffrono. Si chiamano Mariateresa e Francesca, sono una ricercatrice del Tigem (l'Istituto Telethon di genetica e medicina di Pozzuoli in provincia di Napoli) e una volontaria dell'area romana, e hanno accettato di improvvisarsi modelle per un giorno, per prestare il volto alla campagna "Io per lei", pensata per le mamme di bambini affetti da malattie genetiche rare. Sul sito della Fondazione (www.telethon.it), si può fare una donazione per ricevere una scatola di uno dei tre Cuori di biscotto di Telethon (classico, integrale o con le gocce di cioccolato, prodotti dal biscottificio Grondona di Genova) aiutando la ricerca scientifica, contribuendo così a dare speranza a tante mamme che ogni giorno affrontano la malattia dei loro bimbi. «Mai avrei pensato di fare la modella», scherza Francesca. «È stata una esperienza insolita», sorride Mariateresa.



MARIATERESA
ricercatrice
Fondazione Telethon



FRANCESCA
volontaria
Fondazione Telethon

DI MARIANNA APRILE

Cominciamo con una presentazione. Chi siete e che cosa fate?

Mariateresa: «Ho 37 anni, ho un bambino di sei e vivo a Napoli. Da 17 anni per Telethon mi occupo di ricerca genetica di base, che contribuisce alla ricerca di cure per una serie di malattie genetiche dell'occhio. La ricerca è la mia passione, anzi, la mia missione. Nella mia famiglia nessuno fa il ricercatore, ho iniziato da zero. È un lavoro che ogni giorno ti dà qualcosa, in positivo o in negativo, è sempre una scoperta. Vado a lavorare contenta e con una forte motivazione».

Francesca: «Ho 36 anni, due figli di 3 e 5 anni e faccio la pittrice: dipingo scorci di città e faccio ritratti. Lo so, è un lavoro un po' vintage, nell'era del digitale. Ma dipingere è la mia passione. Da anni, sono anche volontaria per la Fondazione in tante piazze italiane».

Ci raccontate il vostro incontro con la Fondazione Telethon?

Mariateresa: «È stato un insieme di caso e di merito. Era il 2000, mi ero appena diplomata col massimo dei voti in un isti-



tuto di Napoli quando Telethon si rivolse alla mia scuola chiedendo ragazzi cui far fare uno stage a Milano in vista dell'apertura dell'Istituto di Napoli. Vinsi quella borsa di studio e per un anno mi trasferii sotto la Madonnina. Di ritorno a Napoli, ho continuato a lavorare con loro, ma nel frattempo mi sono laureata».

Francesca: «Era il 2000 anche nel mio caso, mia madre fece una mostra con i suoi quadri e decise di devolvere il ricavato delle vendite a Telethon. Fu il mio primo incontro con la Fondazione, ma non con la beneficenza: mia nonna ne faceva tanta, mia madre anche. L'impegno per gli altri l'ho respirato in famiglia. E ho contagiato anche mio marito, che organizza un torneo di golf che, tra le varie cose, finanzia anche Telethon».

Cosa vi ha convinto a prestare i vostri volti alla campagna Io per lei?

Mariateresa: «Ho sempre avuto la consapevolezza di contribuire, col mio lavoro, alla ricerca di soluzioni per i bambini che soffrono di malattie rare. Ma da quando sono diventata mamma vivo questa responsabilità con una consapevolezza ancora maggiore. La ricerca ha tempi lunghi, che spesso frustrano le speranze di chi vede soffrire il suo bambino. Gli insuccessi sono tanti, fanno male anche a noi ricercatori, ma servono forza, coraggio e fiducia nel fatto che col tempo le soluzioni arriveranno. Man mano che passano gli anni, scopriamo malattie sempre nuove, e di alcune non conosciamo neanche il nome. E ogni tanto mi scopro a immaginare quanta sofferenza aggiunga, al dolore di un genitore, il fatto di non poter neanche dare un nome alla malattia del figlio. Essere madre mi ha reso ancora più empatica su questo».

Francesca: «Per sostenere la Fondazione sono spesso in piazza per le raccolte fondi, e quelle piazze sono diventate col tempo un mio piccolo osservatorio personale sul mondo dei malati e delle loro famiglie. Noi volontari entriamo spesso in contatto con loro e con la loro voglia di raccontare, condividere ansie, preoccupazioni e timori. Li ascoltiamo, empatizziamo. L'idea della campagna "Io per lei", quindi, mi è sembrata in qualche modo in continuità con questo impegno e con questo ascolto del dolore degli altri. Certo, è stato strano improvvisarsi "modella" sia pure per un giorno. Ma era per un'ottima causa».

Qual è la dote fondamentale che bisogna avere per fare quello che fate voi?

Mariateresa: «Innanzitutto la passione e la dedizione. Con la ricerca non si diventa ricchi né famosi, si incassano risultati non sempre entusiasmanti e, se non c'è l'amore vero per quello che si fa, ci si scoraggia. Non nascondo di essere stata tentata, in passato, di lasciare, di dedicarmi ad altro. Ci ho provato, ma lontana da Telethon ho resistito un anno: quello che

facciamo qui mi piace, è utile. E a questo aggiungo l'orgoglio di lavorare per una Fondazione trasparente e affidabile, in cui tutto è tracciabile si può toccare con mano. È una delle ragioni per le quali la gente la sostiene con così tanto entusiasmo da così tanto tempo».

Francesca: «È necessario avere un sorriso vero, sincero, che ispiri fiducia e induca le persone a fermarsi e informarsi. Di solito, chi si ferma e fa una donazione lo fa perché è toccato da vicino da una malattia, in famiglia o nelle amicizie, e quindi ha una naturale tendenza a condividerle e a raccontare la propria esperienza di incontro con la malattia. Spesso vengo con amici, che cercano di sensibilizzare e coinvolgere nelle donazioni. Noi volontari li ascoltiamo, facciamo domande, e loro ne fanno a noi. È un dialogo che arricchisce entrambi».

Vi siete conosciute. Che impressione avete avuto l'una dell'altra?

Mariateresa: «Francesca è una donna solare, simpaticissima e ha un naturale impatto positivo sulle persone che ha intorno. Tutte doti che di certo la rendono una volontaria molto efficace, in grado di attirare l'attenzione dei donatori. Ho molta stima per il lavoro dei nostri volontari e dei volontari in generale, che rendono possibile anche il lavoro di noi ricercatori e lo fanno mettendo a disposizione tempo ed energie senza guadagnarci nulla, se non l'orgoglio di aver contribuito a una buona causa. Nel mio piccolo, ogni tanto faccio volontariato anche io».

Francesca: «Nutro un profondo rispetto e tanta stima per chi, come Mariateresa, dedica la propria vita a migliorare quella degli altri, 24 ore al giorno, svolgendo un lavoro difficile e bellissimo come quello del ricercatore. Ammiro la sua tenacia e la loro dedizione, è stato bello incontrarla».

Quale obiettivo, piccolo o grande, vi siete prefisse, in questo percorso?

Mariateresa: «Sarebbe bello poter rispondere che potrò dirmi soddisfatta solo quando ci sarà una cura per tutti i bambini che soffrono. Ma sono una ricercatrice, lo so bene che non basterà la mia vita per raggiungere questo obiettivo. Quello che posso fare, e che mi dà l'entusiasmo per andare avanti nonostante le difficoltà, è porre le basi per chi verrà dopo di me e potrà usare anche le mie ricerche per affinare le sue».

Francesca: «Mi piacerebbe avere più tempo da dedicare al volontariato per la Fondazione. Ora che ho due figli, in età molto impegnative, ho dovuto un po' ridurre ma recupererò. Voglio rendermi utile e anche tornare a provare la soddisfazione che si prova quando ci si rende conto di aver lavorato bene, di aver raccolto molte donazioni. Il mio impegno per Telethon, paragonato a quello di molti altri, è davvero una piccola cosa. Che però mi fa stare bene e mi arricchisce».

Sono mamme che
ci hanno messo
la faccia vincendo
timidezze e paure.
Hanno detto
«Io per lei» per le
mamme che ogni
giorno curano
un figlio con una
malattia genetica

Con le parole ho sempre avuto un rapporto complesso di amore e odio. Amore per la potenza e la bellezza creativa delle parole ascoltate, lette o nate dentro di me, l'odio per la fatica e la difficoltà con le quali, talvolta, escono dalla mia bocca. La balbuzie è la mia disabilità più evidente, anche se, come tutti, ne ho molte altre nascoste. Forse però la balbuzie ha il merito di avermi obbligato a soffermarmi sul significato, sul peso, sulla fatica, sulla potenza, sull'azione creativa e distruttiva della parola.

la potenza delle parole

DI GUIDO MARANGONI

Per fortuna poi l'incontro con la persona è molto più potente delle parole, ma spesso per paura rinunciamo all'incontro e così le parole possono diventare porta di ingresso o muro insormontabile. "Trisomia 21" le prime parole, che annunciavano l'arrivo di Anna, pronunciate dalla genetista dopo la villocentesi, trasformate poi in un più comprensibile "sindrome di Down" o in un più amichevole "bambina speciale", ma sempre parole che hanno quell'invadenza e prepotenza capace di oscurare ciò che veramente conta.

L'incontro con Anna è una delle esperienze di vita più complete che io, mamma Daniela con le sorelle Marta e Francesca abbiamo avuto e stiamo vivendo ogni giorno. In ogni incontro però, c'è una prima zona di imbarazzo più o meno evidente che ci blocca. Questo accade ogni giorno

e in ogni singolo incontro, a tutti i livelli e viene amplificato quando incontriamo una persona con disabilità. Normalmente evitiamo questa zona, ma la capacità di entrarci principalmente dipende da due fattori: la diversità percepita e la confidenza. Che parola meravigliosa. Confidenza: con fiducia. Avere fede e speranza nell'altro. La confidenza non si può studiare e si nasconde dietro al pregiudizio. Per questo non ci sono e non ci possono essere professori o guru della confidenza. La impari da te vivendo un po' dell'altro e lasciando che altri vivano un po' di te. Solo in questo modo entri in confidenza, non ci sono altre vie. E quando ti concedi l'imbarazzo ed entri nel magico mondo della confidenza, anche la disabilità, la malattia, la diversità lascia spazio alla persona. La sedia a rotelle va sullo sfondo, i tratti somatici diventano caratteristica, il non saper parlare si fa da parte e mostra un orizzonte fatto da infinite modalità diverse di comunicare. Ciò che sembrava lentezza diventa tempo e ciò che sembrava limite fisico diventa spazio da vivere. È come descrivere l'innamorarsi. Non è possibile. Se non lo provi non capisci.

In questa dinamica le parole sono molto importanti, sono le chiavi giuste per aprire porte e abitare questa fertile zona di imbarazzo che troppo spesso evitiamo. Non si tratta di essere politicamente correct, ma di auto-educarci ad un nuovo linguaggio per spazzare etichette e pregiudizi che limitano la nostra felicità.

A noi lo mette bene in evidenza, con delicata potenza, la piccola Anna e quel maledetto cromosoma. Dico "maledetto" perché amo Anna, non la sua sindrome. Ma forse questa "diversità" ha il merito di essere un amplificatore delle mie e delle nostre contraddizioni e così, senza prenderci troppo sul serio, anzi proprio per niente, abbiamo creato una piccola redazione familiare per raccogliere la bellezza che porta Anna nella nostra vita. Lo facciamo sulla pagina Facebook "Buone notizie secondo Anna".

Scherzare anche su argomenti importanti come la disabilità dona una grande libertà e ci aiuta a vivere insieme quel imbarazzo creativo. Scoprire da e con Anna nuove dimensioni del tempo, inutili stereotipi che ci siamo costruiti o ridere come matti perché qualcuno ci chiede se abbiamo parenti orientali, donano un punto di vista completamente nuovo e una confidenza creativa liberante. Abbiamo davvero bisogno di condividere queste buone notizie con il sorriso, anche quando nascono dalla sofferenza e come un bimbo attende Natale, noi attendiamo le vostre "buone notizie".

Quando Anna è nata, tre anni fa,
è stato un regalo voluto e bellissimo
che ha spalancato le porte di un mondo
difficile ma ricco di continue emozioni



#SORRIDIEDESCIDALLIMBARAZZO

MAMY QUELLA SIGNORA CONTINUA A GUARDARMI E A BISBIGLIARE CON IL MARITO...
...SECONDO TE VOGLIONO IL MIO TOAST O STANNO TENENDO UN CONVEGNO SULLA GENETICA?



Facebook.com/BuoneNotizieSecondoAnna

#eVoiSaresteUp?

MA È VERO CHE DITE "AFFETTO DA SINDROME DI DOWN" E NON DITE "AFFETTO DA OCCHI AZZURRI"?

AHAHAHAHAHAHAHAHAHA!!
BELLA QUESTA! SI DICE: "CON" SINDROME DI DOWN



Facebook.com/BuoneNotizieSecondoAnna

#SORRIDIEDESCIDALLIMBARAZZO

BUONGIORNO MAESTRA, VOLEVAMO UN CONSIGLIO PER ESSERE CORRETTI. SI DICE: BIMBA DISABILE, DIVERSAMENTE ABILE, BIMBA DOWN...?

ANNA ANDRA' BENISSIMO!

AHAHAHAH...GRANDE MAESTRA!



Facebook.com/BuoneNotizieSecondoAnna

#SORRIDIEDESCIDALLIMBARAZZO

PAPY, MA DAVVERO QUELLA SIGNORA HA CHIESTO SE ABBIAMO PARENTI ORIENTALI PERCHE' IO HO GLI OCCHI A MANDORLA?

...E TU COSA HAI RISPOSTO?

MA CELTO SIGNOLA, COME HA FATTO A CAPILLO? BLAVA BLAVA SIGNOLA! SAYONALAI!

EHM...SI, LO HA CHIESTO DAVVERO!

AHAHAHAHAHAHAHA...HA RAGIONE LA MAMMA, SEI PROPRIO SCEMO!



Facebook.com/BuoneNotizieSecondoAnna

#SPEGNILOSTEREOTIPO

...MA POI "LORO" SONO SEMPRE FELICI E "LORO" SONO TANTO AFFETTUOSI...

MAMY, MA PERCHE' MI DANNO DEL "LORO"?

FORSE NON MI HAI MAI VISTO QUANDO NON MI DANNO LA PAPPA! COMUNQUE DIAMOCI PURE DEL "TU", COSI' DIVENTIAMO AMICI :)



Facebook.com/BuoneNotizieSecondoAnna

#CAMBIALOSGUARDO

EPPURE SAREBBE TUTTO MOLTO PIU' SEMPLICE E PER TE ANCHE MENO FATICOSO: IO TI GUARDO, TU MI GUARDI. IO TI SORRIDO, TU MI SORRIDI...



Facebook.com/BuoneNotizieSecondoAnna



DI PAOLO GANGEMI

Decimo anniversario dello European Research Council (ERC), organizzazione che finanzia ricerca. Tra i beneficiari anche premi Nobel

L'eccellenza della ricerca scientifica si può valutare in tanti modi. E in campo biomedico, tra i migliori in Italia, c'è la Fondazione Telethon.

A suggerirlo sono i dati di un'autorità al livello più alto: il Consiglio europeo della ricerca (ERC, dall'inglese European Research Council). L'ERC è stato istituito nel 2007 per favorire la ricerca della massima qualità in Europa: prevede finanziamenti per i ricercatori di eccellenza, ai qua-

Scientifico di Tigem che si è aggiudicato ben 9 dei 16 finanziamenti ERC ottenuti in questi anni dagli Istituti Telethon.

LE CIFRE DELL'ECCELLENZA

In questi 10 anni, dei 97 grant assegnati ad oggi nel nostro Paese nel settore biomedico, ben 16 (per un totale di oltre 28 milioni di euro) sono stati vinti da ricercatori che lavorano negli istituti Telethon: l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Tigem) di Pozzuoli (Napoli), l'Istituto San Raffaele-Telethon per la Terapia Genica di Milano (SR-Tiget) e l'Istituto Telethon Dulbecco (Dti). Un risultato che dimostra la capacità della Fondazione di fare da "catalizzatore di eccellenza scientifica" e di selezionare progetti eccellenti.

STRUMENTI ALL'AVANGUARDIA E PERSONALE QUALIFICATO

Questo primato non si spiega solo con l'elevata qualità dei ricercatori di Fondazione Telethon: la loro bravura è sì la virtù principale, ma è accompagnata da un'organizzazione e da strutture che li mettono nelle condizioni di lavorare nel modo migliore a partire dagli stringenti criteri di valutazione a cui sono periodicamente sottoposti dalla Fondazione stessa.

La prima dotazione di cui hanno bisogno i ricercatori scientifici sono le attrezzature. E gli istituti della Fondazione mettono a disposizione macchinari all'avanguardia: per esempio il Tigem dispone di microscopi di ultima generazione, apparecchi per le colture cellulari, per il sequenziamento del genoma e altri strumenti di bioinformatica.

Non solo. Comprare apparecchi costosi è un investimento importante, ma di per sé non basta. Esistono in Italia altri centri dotati di apparecchiature di alto livello, che però purtroppo per motivi di budget non sempre possono essere utilizzate e valorizzate appieno. Invece nei centri di Fondazione Telethon sono curate da personale tecnico esperto, che garantisce la possibilità di sfruttare al meglio le loro potenzialità ol-

In Europa 10 e lode

li offre l'opportunità di sperimentare idee innovative.

Fra i beneficiari di fondi ERC ci sono infatti sei premi Nobel, tre medaglie Fields (il premio più prestigioso per i matematici) e cinque Premi Wolf (riconoscimento assegnato per «risultati ottenuti nell'interesse dell'umanità»). Ebbene, Fondazione Telethon è in assoluto la prima organizzazione italiana per numero di fondi ricevuti

in ambito biomedico. «È una soddisfazione enorme, perché i progetti ERC sono la crème de la crème della ricerca europea», dichiara Graciana Diez-Roux, direttore dell'Ufficio



IL FINANZIAMENTO

Lo European Research Council (ERC), istituito nel 2007 nell'ambito del Settimo Programma Quadro (FP7) per la ricerca, dà ai ricercatori l'opportunità di proporre idee innovative in qualsiasi settore della ricerca. L'assegnazione dei fondi è altamente competitiva. Lo scopo è rafforzare in modo sostanziale il sistema europeo della ricerca



16

**I GRANT ERC A RICERCATORI
DEGLI ISTITUTI TELETHON**

97

**I GRANT VINTI IN ITALIA
NEL SETTORE BIOMEDICO**

87

**I MILIONI DI EURO
DESTINATI AI 97 GRANT**



ANDREA BALLABIO
è il direttore del
Tigem, l'istituto
Telethon di Napoli,
che in questi anni
ha ricevuto nove
grant ERC

GLI ERC A TELETHON
Sopra, la distribuzione dei prestigiosi grant europei sul territorio italiano tra gli istituti SR-Tiget, Tigem e il programma carriere Dti

tre ad assicurare la necessaria manutenzione (altra nota dolente tipica dell'Italia).

UN'ORGANIZZAZIONE EFFICIENTE
Ma c'è un altro elemento fondamentale che permette ai ricercatori della Fondazione di ottenere così tanti fondi ERC: un'organizzazione efficiente che un ente con la struttura e l'esperienza di Telethon è in grado di garantire. Come spiega ancora Graciana Diez-Roux, Fondazione Telethon cerca attivamente i bandi, li studia, valuta a chi sono adatti e poi aiuta i ricercatori per tutta la parte burocratica: preparare la domanda nel modo migliore, confezionarla secondo gli standard richiesti, descrivere il progetto, eccetera. Tutte cose che spesso, altrove, i ricercatori devono fare da sé, non sempre con la giusta professionalità (del resto non è il loro lavoro): in pratica devono occuparsi della forma dei progetti di ricerca oltre che del contenuto. I ricercatori Telethon invece possono dedicarsi senza inutili perdite di tempo né distrazioni alla loro vera missione: sviluppare le migliori terapie possibili per curare chi ha una malattia genetica rara.

Ma c'è un altro elemento fondamentale che permette ai ricercatori della Fondazione di ottenere così tanti fondi ERC: un'organizzazione efficiente che un ente con la struttura e l'esperienza di Telethon è in grado di garantire. Come spiega ancora Graciana Diez-Roux, Fondazione Telethon cerca attivamente i bandi, li studia, valuta a chi sono adatti e poi aiuta i ricercatori per tutta la parte burocratica: preparare la domanda nel modo migliore, confezionarla secondo gli standard richiesti, descrivere il progetto, eccetera. Tutte cose che spesso, altrove, i ricercatori devono fare da sé, non sempre con la giusta professionalità (del resto non è il loro lavoro): in pratica devono occuparsi della forma dei progetti di ricerca oltre che del contenuto. I ricercatori Telethon invece possono dedicarsi senza inutili perdite di tempo né distrazioni alla loro vera missione: sviluppare le migliori terapie possibili per curare chi ha una malattia genetica rara.

30 MAGGIO • JUVENTUS STADIUM • TORINO

LA PARTITA DEL CUORE

È PER LA

RICERCA

DAL 22 MAGGIO AL 6 GIUGNO

DONA AL 45540



FONDAZIONE PIEMONTESE
PER LA RICERCA SUL CANCRO
ONLUS

FONDAZIONE



Ferrarelle

Vivi effervescente.

DONA 2 EURO

CON SMS DA CELLULARE PERSONALE



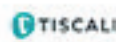
DONA 5 EURO

CON CHIAMATA DA RETE FISSA



DONA 5 O 10 EURO

CON CHIAMATA DA RETE FISSA



il Rock per la ricerca

28
MAGGIO
MILANO

DI DONATELLA SELVA

Come è possibile rendere ancora più speciale un evento unico già di per sé? Anche se l'impresa sembrava ardua, è proprio questa la domanda che si sono fatti l'associazione Noi Sea e Tempor, quando hanno pensato di organizzare il concerto dei Dire Straits Legacy dedicandolo alla Fondazione Telethon. L'associazione, legata al Cral degli aeroporti di Milano Linate e Malpensa, e l'agenzia per il lavoro Tempor, hanno dato ai fan dei Dire

Straits l'occasione per godersi la musica della loro band preferita e contribuire al progresso della ricerca per sconfiggere le malattie genetiche rare.

Unica tappa italiana di un tour mondiale che sta riscuotendo un grandissimo successo, domenica 28 maggio, al teatro Arcimboldi di Milano si esibiranno i



DSL - Dire Straits Legacy. Sul palco e nei cuori di milioni di fan dal 1977, i Dire Straits si sono sciolti nel 1995, dopo 9 album, intraprendendo carriere da solisti. A raccogliere la loro eredità, a più di 20 anni di distanza, ci sono i Dire Straits Legacy: il gruppo è formato da alcuni ex componenti dei Dire Straits e da nuovi musicisti, tra cui il romano Marco Caviglia, nel ruolo di voce e chitarra che fu del fondatore Mark Knopfler.

L'iniziativa del concerto solidale è stata resa possibile anche grazie alla generosità di TicketOne, che già da tempo collabora con Telethon nell'organizzazione di eventi come questo. I biglietti erano disponibili sul sito TicketOne e tramite call center a partire dal 5 aprile, mentre a partire dal 13 aprile anche nei punti vendita del circuito; tutti i canali hanno segnato il tutto esaurito nel giro di poche ore, a conferma del grande seguito che la band riesce a riscuotere. Telethon sarà presente la sera del concerto con uno stand presidiato dai volontari, che distribuiranno i cuori di biscotto, raccoglieranno le donazioni e daranno informazioni sulle attività di Telethon.

I Dire Straits Legacy è un gruppo formato da ex componenti dei Dire Straits (Alan Clark, Phil Palmer, Mel Collins e Danny Cummings) e da new entry come Marco Caviglia (voce e chitarra)

<http://dslegacy.com/>



Lo sport solidale

Sei appuntamenti nella cornice dei più bei parchi pubblici per onorare la primavera, l'amore per lo sport e la solidarietà: è la formula dell'iniziativa "Rugby nei parchi", promossa da Generali Italia e dal canale DeaKids di Sky in collaborazione con la Fondazione Telethon. Bambini e ragazzi dai 5 ai 13 anni, maschi e femmine, potranno avvicinarsi al rugby sotto la guida esperta delle squadre delle città coinvolte, e non mancheranno giochi, simulazioni e merende per un pomeriggio all'insegna del divertimento.

Il calendario ha previsto il primo incontro l'8 aprile al Parco Nord di Milano con la Cus Milano Rugby; il 22 aprile al Boschetto della Playa di Catania con il comitato regionale della Federazione italiana rugby; il 6 maggio al Parco 2 Giugno con il Tigri di Bari; il 13 maggio al Parco Teodorico con il Ravenna Rugby; il 20 maggio al Parco Le Cascine il Firenze Rugby 1931; infine il 27 maggio al Parco Virgiliano di Napoli con gli Amatori Rugby.

In ogni data è presente uno stand della Fondazione Telethon per distribuire i Cuori di biscotto e raccogliere donazioni, sensibilizzando i partecipanti sull'importanza del sostegno continuo alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Inoltre, sempre negli stand della Fondazione, i piccoli aspiranti rugbisti potranno ricevere gratuitamente una bottiglia d'acqua offerta dallo sponsor della manifestazione, Ferrarelle.

● www.rugbyneiparchi.com

BNL PER TELETHON CLUB DEI PARTNER

Come da tradizione, anche quest'anno nell'ambito degli Internazionali Bnl d'Italia si svolgerà un evento dedicato a tutti i partner della Fondazione. Il 17 maggio 2017 tutte le aziende che contribuiscono alla raccolta fondi per la ricerca sulle malattie genetiche si riuniranno per una giornata ospiti di Bnl Gruppo Bnp Paribas, partner istituzionale della Fondazione fin dalla prima maratona. Saranno presenti i principali rappresentanti delle aziende che fanno parte della grande squadra di Telethon, insieme al suo presidente Luca di Montezemolo e al direttore generale Francesca Pasinelli, per celebrare l'alleanza tra il mondo imprenditoriale italiano e la ricerca scientifica d'eccellenza.



CATAWIKI NUOVE ASTE PER LA FONDAZIONE

Catawiki è una piattaforma internazionale di aste on line con esperti in grado di valutare il valore degli oggetti messi all'asta, in cui chiunque può partecipare, vendendo o acquistando oggetti. Grazie alla collaborazione con Catawiki, per tutto il mese di maggio la Fondazione metterà all'asta gli oggetti ricevuti attraverso i lasciti testamentari. Sempre più persone decidono di compiere un ultimo gesto di solidarietà indicando Telethon tra i beneficiari del proprio testamento. Il primo lotto bandito è di gioielli di grande valore.

● <https://www.catawiki.it/>



ROMA I VOLONTARI TELETHON AL FORO ITALICO

Dal 10 al 21 maggio al Foro Italico di Roma torna l'appuntamento più atteso per gli appassionati del tennis: gli Internazionali Bnl d'Italia vedranno sfidarsi sul campo di terra rossa le star del tennis mondiale. Come da tradizione, Telethon sarà presente per tutto il periodo del torneo: una squadra di volontari animerà uno stand per informare gli spettatori sul lavoro di Telethon e sui successi della ricerca, oltre che per distribuire i cuori di biscotto solidali. Grazie alla collaborazione con la Dunlop, già sperimentata lo scorso anno, i donatori potranno ricevere una giga-palla da tennis messa a disposizione gratuitamente dall'azienda.

● www.internazionaliibnlditalia.com



TIGEM A POZZUOLI UNA SERATA PARTICOLARE

Una serata d'eccezione, in una location d'eccezione il prossimo 12 maggio. Una cena firmata da un grande chef sarà servita nella sede dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina nell'area "ex Olivetti" di Pozzuoli (Napoli) grazie al prezioso supporto di Ferrarelle, da sempre al fianco di Fondazione Telethon e anche del Tigem, al quale è accomunata dall'impegno sul territorio campano. L'evento, ad ingresso su invito, ha l'obiettivo



di sensibilizzare gli ospiti sulla realtà di chi lotta contro una malattia genetica rara e di far conoscere l'eccellenza della ricerca dell'Istituto Telethon. A deliziare i fortunati commensali, i piatti dello chef Pietro Parisi.

Rispondere alle sofferenze che la vita può offrire non a suon di recriminazioni e risentimento ma con l'altruismo e la disponibilità d'animo. Antonio ne è la riprova. Lui che dopo un incidente sul lavoro ancora deve fare i conti con le conseguenze, non ha mai smesso di credere che porsi al servizio di una buona causa sia l'atteggiamento giusto per andare avanti, anche mentre si svolge il proprio lavoro, quotidianamente. Antonio oggi fa il cassiere presso un supermercato Simply a Milano. Un lavoro a contatto con tanta gente, aspetto che ad Antonio piace molto, «il rapporto con i clienti e i colleghi è la cosa che preferisco del mio lavoro».

DI GIANCARLO STROCCHIA

Antonio ha un contratto parttime, ma in quello spazio di tempo il suo impegno e il suo coinvolgimento sono sempre al massimo, e lo dimostra il premio ricevuto quest'anno, in occasione della raccolta fondi per la maratona della Fondazione Telethon. «Un giorno il mio capo settore Marzio mi viene vicino e mi annuncia di essere stato nominato cassiere d'oro»: Antonio è orgoglioso di questo riconoscimento ma non per vanità, solo perché significa che il contributo offerto incoraggiando dalla sua cassa i clienti a sostenere la Fondazione ha prodotto l'effetto sperato. «Ho provato sulla mia persona cosa vuol dire chiedere aiuto e riceverlo - racconta Antonio - e con le malattie rare si è ancora più soli». Antonio è grato a Simply per l'occasione che gli viene offerta di essere d'aiuto alla ricerca, perché ama essere utile agli altri. «Mi emoziona che la mia azienda ci dia l'opportunità di sostenere Telethon e il modo con cui realizziamo le

Antonio fa la differenza

nostre iniziative». L'entusiasmo di Antonio è contagioso: «Non solo in cassa chiedo ai clienti un sostegno, ma anche ai miei familiari - racconta -. Già prima di ogni maratona preparo le persone e dico: «Allora ci siamo, si inizia, siete pronti?». Coinvolgo anche i colleghi nelle donazioni e tutti mi dicono: a te non possiamo dire di no!».

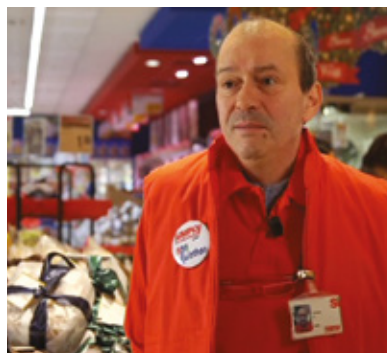
Del resto, Antonio con la malattia e la sofferenza ha una certa dimestichezza e anche questo ha inciso sulla sua sensibilità: «Non dimenticherò mai il mio amico Marco, prematuramente scomparso a vent'anni, che prima di andarsene mi ha incitato a sostenere la Fondazione Telethon. Quando, poco più di due anni fa ho iniziato a lavorare in Simply e ho letto la scritta Telethon, la mia emozione è stata grande». Grande quanto il cuore che oggi Antonio regala alla ricerca.

GRANDE DISTRIBUZIONE FINO AL 14 MAGGIO PER DONARE

Auchan, Simply e Lillapois instancabili anche in primavera per Fondazione Telethon. Fino al 14 maggio sarà possibile donare 1 euro alle casse degli ipermercati Auchan, dei supermercati Simply, PuntoSimply e IperSimply e dei negozi Lillapois, ricevendo una mini confezione di gustosi cuoricini di biscotto firmati Grondona. La raccolta fondi alle casse è partita il 10 aprile e i collaboratori di Auchan Retail Italia hanno accolto l'iniziativa con impegno ed entusiasmo diffondendo il messaggio di solidarietà e sostegno alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche.

Per il secondo anno consecutivo anche Gallerie Commerciali Italia partecipa alla campagna primavera ospitando i volontari Telethon all'interno delle Gallerie Auchan e IperSimply. Inoltre c'è una novità che arriva dal programma fedeltà "La Tua!Card" che coinvolge tutte e tre le insegne: l'iniziativa "Vincino i centesimi" sarà applicata quest'anno al catalogo premi per cui per ogni premio redento che abbia il bollino con il cuore Auchan, Simply e Lillapois doneranno 50, 100, 200 o 300 centesimi alla Fondazione Telethon.

E poi a maggio e giugno proseguono le iniziative e gli eventi organizzati dai collaboratori Auchan Retail Italia; tra tutti le Walk of Life, corse non competitive e passeggiate all'aria aperta dedicate agli sportivi e alle famiglie. Infine è sempre attiva la pagina facebook "Simply per Telethon": per ogni nuovo "Mi Piace" Simply donerà 10 centesimi di euro alla ricerca.



ANTONIO
lavora
a Milano
alle casse
di Simply

#CONTUTTOILCUORE
#IOPERLEI

Seguici su
f t i

Il tuo gesto d'amore per le mamme dei bambini rari.

CUORICINO DI BISCOTTO
Fragorante e gustoso

Auchan Simply Lillapois

IL SOSTEGNO LA RICERCA CON TUTTO IL CUORE

DONA IN CASSA 1 EURO
ALLA RICERCA TELETHON SULLE MALATTIE GENETICHE RARE.
SUBITO PER TUTTI I CUORICINI DI BISCOTTO.

FONDAZIONE
Telethon Auchan Simply Lillapois

www.telethon.it/ioperlei



La Tosca dedicata alla Fondazione



Ha raggiunto il traguardo del sesto anno consecutivo la collaborazione di BNL per Telethon con il Teatro Massimo di Palermo. Mercoledì 29 marzo, alla presenza di numerose autorità palermitane, si è tenuta la prova antegenerale di "Tosca" di Giacomo Puccini, con la regia di Mario Pontiggia, un allestimento del Teatro Massimo realizzato dal Teatro del Maggio Musicale Fiorentino di grande impatto scenico con un cast che ha visto sul podio Gianluca Martinen-

BNL GRUPPO BNP PARIBAS

ghi e nei ruoli principali Fiorenza Cedolins (Tosca), Marcello Giordani (Cavaradossi), Sebastian Catana (Scarpia). Orchestra, Coro e Coro di voci bianche del Teatro Massimo.

La cittadinanza ha risposto all'appello riempiendo il teatro in ogni ordine di posto. Sul palco insieme al vertice locale di BNL e al ricercatore della Fondazione Telethon Giuseppe Vita del Centro Nemo Sud di Messina, era presente Francesco Giambone, Sovrintendente della Fondazione del Teatro che ha dichiarato: «Sono molto soddisfatto del sodalizio tra Fondazione Teatro Massimo di Palermo, BNL e Fondazione Telethon. Questo appuntamento annuale oltre ad incrementare la raccolta fondi per Telethon e la ricerca sulle malattie genetiche rare apre sempre di più il Teatro alla città generando un circolo virtuoso tra Cultura e Solidarietà».

Nella foto, i saluti istituzionali al Teatro Massimo di Palermo

BNL PER TELETHON LA RASSEGNA "EPISODI" DEDICATA ALLA RICERCA SCIENTIFICA

La solidarietà di BNL per Telethon e la cultura incontrano la bellezza delle Grotte di Castellana. La "Grave", la voragine d'ingresso delle grotte ha ospitato la rassegna "Episodi", ciclo di tre presentazioni letterarie organizzato da "Il Libro Possibile" in collaborazione con Bnl per Telethon, devolvendo l'intero incasso delle tre serate alla ricerca scientifica per la cura delle malattie genetiche. Fil rouge dell'edizione 2017 della rassegna è stata la sostenibilità, declinata attraverso storia, filosofia, arte e ambiente.

Nomi noti e importanti gli ospiti della rassegna, personalità della cultura, della scienza e dell'arte. Primo ospite è stato lo storico e giornalista Paolo Mieli che, partendo dal suo ultimo saggio "In guerra con il passato", ha tenuto la lectio magistralis dal titolo "Imparare dal passato", introducendo il concetto di "storia sostenibile". Dalla storia alla filosofia, secondo appuntamento col filosofo Remo Bodei che ha tenuto la lectio magistralis dal titolo "Uomo e natura: i nostri limiti". Partendo dal suo ultimo saggio, "Limite", il filosofo ha trattato l'aspetto etico della sostenibilità, spiegando l'evoluzione del concetto di confine nella storia. Ultimo appuntamento col musicista Niccolò Fabi e il geologo saggista Mario Tozzi, un duo che ha unito musica e scienza con lo spettacolo "Musica sostenibile".

BNL PER TELETHON INSIEME ANCHE IN PRIMAVERA

Nelle agenzie BNL in tutta Italia è stato possibile, a fronte di una donazione, ritirare i Cuori di biscotto prodotti per la campagna di primavera Telethon. «Sono oltre 25 anni che affianchiamo la Fondazione Telethon e siamo orgogliosi di aver

contribuito anche in questa occasione» afferma Marco Tarantola, Vice Direttore Generale BNL Gruppo BNP Paribas. «Tutto questo è stato possibile grazie all'impegno dei colleghi: soltanto un Gruppo come il nostro è in grado di mobilitare dipendenti, clienti e amici, uniti nel perseguire un comune obiettivo di grande responsabilità sociale».

GENERALI ITALIA CHARITY TEMPORARY SHOP

Con la primavera ripartono le iniziative di Generali Italia. Dopo un'intensa maratona, la più grande compagnia assicurativa italiana si è rimessa in moto per la solidarietà.

L'appuntamento è stato per il 3 e 4 maggio nei Charity temporary shop delle sedi Generali Italia di Roma, Milano, Torino e Mogliano Veneto, dove sono stati distribuiti i cuori di biscotto Telethon per sostenere la ricerca. Fondamentale il supporto dei dipendenti volontari di Generali che hanno presidiato i punti di raccolta fondi nelle due giornate.

● www.generali.it

VERONA TANTE INIZIATIVE SOLIDALI

Diverse iniziative, tutte dedicate a raccogliere fondi per finanziare Telethon. La modella veronese Cristina impersonerà ancora una volta Giulietta, il personaggio veronese nato dalla penna di Shakespeare, portando Telethon in piazza delle

Erbe. L'associazione Adige Rafting offrirà una discesa sotto i ponti di Verona a tutti coloro i quali acquisteranno i cuori di biscotto Telethon. Infine, il Parco Natura Viva di Pastrengo offre ai volontari Telethon la possibilità di allestire un banchetto alle casse per quattro fine settimana di maggio.

● **Giannantonio Bresciani**
346 5041857

Piccoli e grandi numeri

Il territorio della provincia di Pesaro e Urbino è sempre coinvolto e presente nel sostenere la Fondazione Telethon. Dal più piccolo paese alla più conosciuta località turistica, la solidarietà di tutte le comunità marchigiane è un punto di riferimento per le famiglie che soffrono di una malattia genetica rara.

Anche una frazione di 70 abitanti immersa nelle colline del Monferrato può fare molto per sostenere la ricerca Telethon: con un record di donazioni pari a 150 euro pro capite, Stacciola, frazione del comune di San Costanzo, contribuisce da 11 anni alla raccolta fondi per la ricerca sulle malattie genetiche donando 1.000 euro l'anno. L'occasione è la sagra della crescita,

PESARO E URBINO

specialità della zona, che si svolge tutti gli anni la prima domenica di agosto: per ogni crescita venduta, gli organizzatori versano 10 centesimi al finanziamento della ricerca. Quest'anno Stacciola riceverà un premio fedeltà, per aver sostenuto la Fondazione con costanza.

A caratterizzare l'iniziativa "1 cent per Telethon" organizzata dal ristorante Pesceazzurro di Fano sono invece i numeri importanti: dal 2006 il ristorante self-service ha servito 4 milioni di pasti devolvendo 1 centesimo per ciascuno di essi, per un totale di 40 mila euro di raccolta.

Visto il successo di Fano, anche i ristoranti Pesceazzurro di Cattolica, Milano Marittima, Rimini e Senigallia hanno aderito. Solo nel 2016, in tutti i punti della catena self-service, sono stati serviti più di 500 mila pasti e tutti i ristoranti della catena si preparano a battere ogni record nel 2017.

Nelle foto, la consegna degli "assegni" per la ricerca scientifica



UNICLUB LE FARMACIE PER TELETHON

Si è appena conclusa un'iniziativa che ha visto protagonista la solidarietà a Telethon: dal 26 marzo al 15 aprile, infatti, il network di farmacie UniClub ha attivato il programma fedeltà Smil3Week: ogni 50 punti extra



ricevuti dal cliente, ulteriori 20 punti sono stati devoluti a Telethon. Continuerà per tutto il 2017, invece, la raccolta delle donazioni dei clienti attraverso la sezione "Solidarietà" del sito UniClub: uno dei regali presenti sul catalogo del programma fedeltà è infatti la donazione di 20 euro alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche.

● www.uniclub.it

AVELLINO UNA TAZZA SPECIALE

Il 28 febbraio, in occasione della giornata mondiale delle malattie rare, i dirigenti di Progress hanno consegnato al coordinatore Agostino Annunziata l'assegno di 15 mila euro pari al ricavato dell'iniziativa "Una tazza speciale per



un Natale più buono". Anche quest'anno infatti Progress ha lanciato una sua tazza speciale per raccogliere fondi: per ogni tazza venduta nei suoi punti vendita, Progress ha donato 1 euro. Questo successo è anche merito dei ricercatori del Tigem, che hanno incontrato i clienti in alcune giornate.

● **Agostino Annunziata**
3495702018

ROMA BAGNA CAODA IN TRASFERTA

Quest'anno il tradizionale evento enogastronomico organizzato dall'associazione Piemontesi a Roma, intitolato "L'elogio della bagna caoda", è stato reso ancora più speciale dalla presenza della Fondazione con i coordinatori Battaglini (Roma),



Dutto (Asti) e Ferrero (Vercelli). Durante la serata a base di specialità e vini piemontesi, nell'esclusiva sala ristorante dell'hotel Crowne Plaza - St. Peter, si è svolta una lotteria solidale: il primo premio era una bottiglia magnum di Fresa d'Asti dipinta dal pittore Carlo Rivetti di Pecetto.

● **Anna Battaglini**
340 4808565

CIR FOOD BISCOTTI AL BAR

La Cir Food, Cooperativa Italiana di Ristorazione che opera nel settore da 25 anni, è entrata a far parte della squadra delle aziende partner della ricerca scientifica e parteciperà alla campagna primavera di Telethon fino al 7 maggio. Nei bar di



proprietà dell'azienda, distribuiti su tutto il territorio nazionale, i clienti potranno donare in cassa 1 euro e ricevere i cuori di biscotto Grondona. Con un semplice gesto, sarà possibile contribuire a far avanzare la ricerca scientifica verso la cura delle malattie genetiche e regalare una speranza a moltissime famiglie.

● www.cirfood.it

YOUBEFOX LA BONTÀ A TAVOLA

Ha debuttato online lo scorso 1 marzo ed è già diventato un punto di riferimento nell'ambito della solidarietà: il portale YouBeFox ha come missione quello di promuovere la ristorazione solidale, avvalendosi della collaborazione di



chef stellati, della Federazione Italiana Cuochi e della rivista "Italia a tavola". Prenotando un tavolo in uno dei ristoranti aderenti, sarà possibile donare a Telethon una parte del conto speso senza costi aggiuntivi. Inoltre ciascun cliente potrà verificare l'importo della sua donazione attraverso il proprio account sul sito YouBeFox.

● www.youbefox.com



DI ILARIA CIANCALEONI BARTOLI

Ora non dobbiamo fermarci

In Italia è recentemente stata approvata una legge, la 167/2016, che introduce lo screening neonatale metabolico allargato. Da quando entrerà a regime a tutti i neonati verrà prelevata una goccia di sangue sul quale fare dei test che possono far individuare in pochi giorni delle malattie. In tal caso il bimbo viene avviato alle cure necessarie. La disponibilità di una cura o terapia efficace è un requisito indispensabile, anche se non l'unico, perché una malattia venga inserita nella lista di quelle da ricercare. In Italia oggi in questa lista rientrano 40 malattie.

*Sullo screening neonatale
l'Italia ha fatto passi avanti,
ma molto c'è da fare per
la salute di chi nasce con
una malattia genetica rara*

Sono tutte quelle possibili? Purtroppo no. Il caso più evidente di esclusione riguarda le immunodeficienze severe combinate (SCID), malattie che rendono i bimbi soggetti a gravi infezioni e che portano spesso alla morte entro i 2 anni di vita. Le SCID si possono individuare alla nascita con un test messo a punto proprio in Italia (nei laboratori dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze) e hanno delle terapie efficaci. In alcuni casi si fa il trapianto di midollo, in altri casi una terapia sostitutiva e, recentemente, si

può proporre anche la terapia genica (Strimvelis) frutto di un grandissimo impegno di ricerca di Telethon. Con questo farmaco si può curare una delle forme più frequenti, l'immunodeficienza da deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID), nota anche come la malattia dei "bambini nella bolla" per il fatto che chi ne è affetto deve vivere in un ambiente più sterile possibile.

Negli USA lo screening neonatale per le immunodeficienze viene effettuato da tempo. Ci sono poi dei progetti pilota in altri Paesi Europei (Francia, Svezia, Germania, Spagna e Norvegia). Ma non serve andare così lontano per trovare buone pratiche: Toscana e Umbria già ricercano da anni queste malattie sui neonati. Questa esperienza ha provato, in linea con i dati USA, che costerebbe davvero poco aggiungere le SCID alla lista, circa 4 o 5 euro a neonato.

E allora, visto che la comunità scientifica è d'accordo nell'inserire questo test e le associazioni pazienti anche, cosa si aspetta? Perché non inserirlo da subito così che la macchina organizzativa si avvii includendoli piuttosto che attendere futuri aggiornamenti? Ci si può solo augurare che, non essendoci una plausibile ragione per questa esclusione, il Ministero, supportato dal coordinamento nazionale screening, risolva il problema. Se si è convinti e c'è la volontà qualsiasi difficoltà di tipo normativo o tecnico si può risolvere: si tratta di assolvere ad uno dei più alti compiti dello Stato, tutelare i cittadini più deboli, quelli che nascono senza difese.



ILARIA CIANCALEONI BARTOLI
Giornalista, laureata in scienze politiche e con un master in relazioni pubbliche, oggi dirige l'Osservatorio Malattie Rare (Omar) quotidiano dedicato al tema e che ha seguito in prima linea l'iter di approvazione del DDL sullo screening neonatale

TELETHON NOTIZIE

Reg. Tribunale di Roma, 158/98

EDITOREFondazione 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

REDAZIONEVia Varese 16/B,
00185 Roma**HANNO SCRITTO PER NOI**Marianna Aprile
Franco Bolelli
Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Lavinia Farnese
Paolo Gangemi
Guido Marangoni
Donatella Selva
Giancarlo Strocchia
Alessio Viola
Anna Maria Zaccheddu**COORDINAMENTO****REDAZIONALE**
Flavia Balboni**PROGETTO GRAFICO**

Cinzia Leone

STAMPA

Data Mec S.r.l.

* Chiuso in redazione
10 aprile 2017



Sostieni la Fondazione Telethon



PROGRAMMA ADOTTA IL FUTURO per garantirci un sostegno regolare e continuativo



IN BANCA per donare in qualsiasi filiale sui conti correnti della BNL Gruppo BNP Paribas:
IT82J010050321500000009500 (privati)
IT55L0100503215000000011100 (aziende)



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



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



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



PRODOTTI E BOMBONIERE SOLIDALI per festeggiare con noi le occasioni importanti. Scopri la nostra gamma su www.telethon.it Per info chiama lo 02 49767381 o scrivi a prodottisolidali@telethon.it



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

I COORDINAMENTI PROVINCIALI TELETHON

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

ABRUZZO

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

BASILICATA

POTENZA Eliana Clingo 347 8789736

CALABRIA

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

CAMPANIA

AVELLINO Agostino Annunziata 349 5702018
BENEVENTO Domenico Schettino 339 2170574
CASERTA Carlo Piloti 338 3719636
NAPOLI SUD Tancredi Cimmino 328 4511327
SALERNO Tommaso D'Onofrio 349 7066895

EMILIA ROMAGNA

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

UDINE Enzo Fattori 335 7054913

LAZIO

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

LIGURIA

GENOVA Giovanni Morbelli 366 6351609
LA SPEZIA Mara Bisio 339 8851590

LOMBARDIA

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

MARCHE

PESARO-URBINO
Alessandro D'Addio 347 4488757

MOLISE

CAMPOBASSO Luigi Benevento 335 8178148
ISERNIA Michel Rongione 339 8078165

PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

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

TORINO PROV. Roberto Zollo 366 6351602
VERBANO Andrea Vigna 333 2375434
CUSIO OSSOLA Andrea Vigna 333 2375434

PUGLIA

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

SICILIA

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

TOSCANA

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

UMBRIA

PERUGIA Giuseppe Ruberti 347 8786114
TERNI Giuseppe Ruberti 347 8786114

VENETO

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

FONDAZIONE



Seguici su



Metteresti la firma
su una terapia che sta salvando la vita a molti bambini?

Io sì.

Stella, donatrice regolare Fondazione Telethon

Chi ci conosce bene come Stella, che dona alla Fondazione Telethon ogni mese, sa che con il suo 5x1000 contribuisce al progresso della terapia genica: una cura che sta salvando la vita ai bambini affetti da Ada-Scid ed è in sperimentazione per altre tre gravi malattie genetiche rare.

DONA IL TUO 5X1000
ALLA FONDAZIONE TELETHON
#eccoperché su www.telethon.it/5x1000

Finanziamento della ricerca scientifica e delle università

FIRMA..... *La tua firma*

Codice fiscale del
beneficiario(eventuale)

04879781005