

Telethon

NOTIZIE

EDITING GENETICO
*L'Istituto Telethon
di Milano
pioniere della nuova
tecnica per
"tagliare via"
gli errori del Dna*



facciamo
creocere
**nuove idee
per la cura**

Seguici su



REGALI
festosoni
DONI DI NATALE **FESTOSI** E **BUONI**
COME QUELLI TELETHON, NON LI AVEVI MAI VISTI.

A Natale sorprendi chi ami con la candela e gli altri regali che aiutano i ricercatori di Fondazione Telethon a salvare e migliorare la vita delle persone affette da malattie genetiche rare.

Scegli i prodotti solidali, le e-card e le bomboniere che preferisci su www.telethon.it/shop

FONDAZIONE





DI MASSIMO RUSSO

Guardando al futuro

Tempo di regali e di bilanci. Di fermarsi dopo la corsa delle settimane di vigilia e trascorrere un po' di giorni con chi amiamo e con noi stessi. Per guardare all'anno che finisce e per formulare buoni propositi. Preparando Telethon Notizie che state per sfogliare, anche noi in redazione abbiamo fatto questo gioco. Abbiamo provato a immaginare quali doni e doti ci piacerebbe coltivare per il prossimo anno, guardando ai protagonisti del numero che avete in mano. Ecco le nostre scelte.

Al primo posto la gioia di vivere di Miriam Casiraghi, l'infermiera volante raccontata da Giancarlo Strocchia. Quella che le serve per entrare in empatia con i pazienti e le famiglie dalle Filippine alla Siberia, e per far sentire a piccoli e genitori il calore di un affetto nel programma Come a Casa. «Una vita dedicata agli altri» dice Miriam «perché ne ho bisogno io prima di loro».

Al secondo il coraggio di Sara e Gaetana, le mamme con cui parla Lavinia Farnese, per la capacità di accettare la sfida che Mattia, Costantino e Francesco hanno portato loro e per la grinta con cui ogni giorno combattono la malattia per regalare ai propri figli speciali ore normali.

Al terzo la curiosità. Quella che spinge Pietro Genovese, 33 anni, scienziato e responsabile di progetto all'SR-Tiget, a spostare più in là i confini dell'ignoto nella ricerca dell'editing genetico, con una grande passione, necessaria ad «affrontare le difficoltà, che ci sono, e a lavorare tanto,

anzi tantissimo». La stessa curiosità che anima i premi Nobel per la chimica e per la medicina di quest'anno, che ricordiamo nei profili di Barbara Gallavotti.

Infine, la voglia di sentirsi migliori. È la miccia (è il caso di dirlo!) che ha spinto Alfred Nobel a decidere di non voler essere ricordato per aver inventato la dinamite ma per aver consacrato il genio nelle arti e nelle scienze con il premio che porta il suo nome, riconoscimento universale di eccellenza.

Anche noi possiamo sentirci migliori, incentivando la ricerca e contribuendo al benessere di chi è stato colpito da una malattia genetica rara. Per scoprire come, basta scegliere la propria fermata nelle tre linee della solidarietà a pagina 16.

E rispondere #presenti alla chiamata della vita.

4 LE VOSTRE DOMANDE

L'AGENDA

5 FACCIAMOCI UN PENSAMENTO

Come a casa: tutti insieme per la cura

7 COLPO D'OCCHIO

Da tutto il mondo, destinazione Milano

8 FERMO IMMAGINE

Una nuova famiglia

10 LA COPERTINA

Nuove frontiere per la cura

12 LA STORIA

Piccoli geni crescono

14 L'INTERVISTA

Diario di un giorno

16 LA RACCOLTA

#presenti

18 LA RACCOLTA

Tanti doni per il Natale

20 LA STORIA

Miriam l'infermiera volante

22 FUORI SCHEMA

Effetto Nobel sulla ricerca

25 L'APPUNTAMENTO

La staffetta della solidarietà

27 STORIE ITALIANE

Creatività al servizio di un gesto d'amore

28 TERRITORIO E AZIENDE

32 L'ALTRO EDITORIALE

Bnl: un'esperienza che cresce

Tempo di bilanci. Cosa vorremmo dal nuovo anno? Contagiosa gioia di vivere coraggio nell'affrontare le sfide, curiosità per non fermarsi mai e voglia di sentirsi migliori, scegliendo di fare la cosa giusta ed essere #presenti



Come sostenete chi ha scoperto di avere una malattia genetica e non sa come orientarsi?

Risponde Alessia Daturi, coordinatrice di Info_Rare

Per chi vive il disorientamento di una nuova diagnosi, così come per chi vuole sempre tenersi aggiornato esiste Info_Rare, il servizio di Fondazione Telethon che fornisce assistenza online a chi ha bisogno di informazioni chiare e certificate sulle malattie genetiche. Il servizio fornisce informazioni in particolare su: i centri diagnostici e i centri di riferimento per la presa in carico dei pazienti; le ultime notizie riguardanti gli studi in corso sulle malattie genetiche e le sperimentazioni cliniche della Fondazione; i riferimenti utili delle Associazioni dei pazienti con una malattia genetica rara. Il servizio è gestito in collaborazione con due medici genetisti. Per accedere al servizio basta compilare il modulo di richiesta su www.telethon.it/cosa-facciamo/per-i-pazienti/info-rare

I conduttori e i partecipanti alla maratona percepiscono un compenso?

Risponde Fabiana Foresi, project manager Maratona e altri eventi Tv

Fondazione Telethon non retribuisce in alcun modo i conduttori o gli ospiti degli appuntamenti televisivi che caratterizzano la maratona Telethon, e per quel che ci risulta nemmeno Rai. Quello che comunque abbiamo potuto regolarmente constatare sono l'impegno e la sensibilità che ogni ospite e ogni rappresentante Rai, dai conduttori ai tecnici e alle maestranze, hanno dimostrato nell'affrontare la nostra maratona, che come si vede coinvolge l'intero palinsesto di una settimana televisiva.

Si può fare un lascito a Fondazione Telethon senza ledere i diritti dei figli?

Risponde Giusy Marsala, Responsabile Affari Legali

Chiunque può destinare alla Fondazione Telethon un lascito, piccolo o grande, avente ad oggetto beni mobili o immobili (appartamenti, denaro, gioielli, polizze vita) per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare e contribuire a realizzare i sogni dei bambini in attesa di una cura. La legge italiana protegge i congiunti più stretti (coniuge, figli e ascendenti) riservando agli stessi una quota di eredità detta legittima o riserva.

3

**DOMANDE
ALLA FONDAZIONE
TELETHON**

L'AGENDA

18

DICEMBRE

**ACCADEMIA
BELLE ARTI**

**A ROMA
ASTE SOLIDALI**

LA PRESTIGIOSA ACCADEMIA DELLE BELLE ARTI DI ROMA, in collaborazione con la casa d'aste Bertolami Fine Arts, ha avviato un progetto di solidarietà, prendendo parte attiva nella lotta contro le malattie genetiche. Attraverso l'iniziativa "L'Accademia del cuore", il magistero ha coinvolto i suoi ex allievi e tutta la sua rete di artisti italiani e internazionali per donare una o più opere da battere all'asta.

Le creazioni saranno esposte al pubblico dal 14 al 17 dicembre nella suggestiva sede della casa d'aste Bertolami Fine Arts presso il Palazzo Caetani Lovatelli, a Roma. L'asta solidale si terrà nella serata del 18 dicembre ed il ricavato sarà interamente destinato a finanziare la ricerca di Telethon.

**IL 3
DICEMBRE
Piacenza.**

La Sala dei Teatini ospiterà un concerto natalizio, con i docenti e gli studenti del conservatorio "G. Nicolini". Tra i promotori gli Amici della Lirica, Tampa Lirica, Famiglia Piasinteina e Fondazioni Teatri. Il pubblico potrà fare una donazione liberale.

● **Italo Bertuzzi**
349 5152019

**IL 3
DICEMBRE
Caltanissetta.**

Le forze dell'ordine e i rappresentanti della magistratura si sfideranno in una "Corsa per la vita" organizzata dal Comando provinciale e dalla sezione locale dell'Associazione nazionale magistrati insieme a Telethon.

● **Paolo La Paglia**
335 6442671

Come a casa: tutti insieme per la cura

Quando un bambino con una grave malattia rara per la quale fino a poco tempo fa non esisteva una cura ha la possibilità di accedere alla terapia genica, per lui e per la sua famiglia è davvero come vedere la luce in fondo al tunnel. Però c'è ancora un tratto di tunnel da percorrere. E la cura è anche aiutare tutti loro a compiere questo percorso.

DI FRANCESCA PASINELLI

Attualmente, intere famiglie da tutto il mondo si recano all'SR-Tiget di Milano dove soggiornano per circa sei mesi, dei quali 40-50 giorni da trascorrere in camera sterile. In quel periodo un genitore, o un altro adulto, deve essere sempre accanto al bimbo che si sottopone al trattamento.

Curare è somministrare una terapia ma anche assistere, prendersi cura. In un certo senso la nostra lingua ha capito che non ha senso distinguere i due aspetti

Date le patologie attualmente oggetto del programma di terapia genica dell'Istituto, le esigenze dei piccoli pazienti derivano principalmente dal fatto di non avere un sistema immunitario funzionante o, nel caso dello studio clinico sulla leucodistrofia metacromatica, di essere spesso accompagnati da fratelli che soffrono di disabilità gravi.

Il percorso della terapia si realizza con il costante supporto del personale medico e infermieristico dell'istituto che, si può dire, prende in cura l'intero nucleo familiare.

Siamo partiti imparando tutto ciò che potevamo da una splendida esperienza, nata e cresciuta spontaneamente grazie a persone di buona volontà che avevano iniziato a prestare aiuto in vari modi alle famiglie dei

partecipanti ai primi studi.

Tengo a sottolineare questa cosa perché, sebbene io sia una grande sostenitrice del valore dei processi per lavorare bene e produrre risultati, sono anche profondamente convinta che nell'ambito della cura alla persona non si possa prescindere dal cuore. Un'organizzazione efficiente è essenziale, ma motore di tutto deve essere la generosità e l'accoglienza affettuosa di chi ha bisogno di un aiuto. Seguendo quell'esempio iniziale, i volontari, da sempre una componente centrale della nostra comunità, si stanno rivelando alleati preziosi nella realizzazione della cura per le famiglie dei pazienti che si sottopongono alla terapia genica.

Il progetto si chiama "Come a casa" e i volontari che vi partecipano mettono a disposizione forme diverse di aiuto per affiancare le famiglie durante questo complesso cammino verso la guarigione. Ognuno fa ciò che può e sa fare meglio: c'è chi aiuta lavando e impacchettando i panni da portare in camera sterile, chi ricerca video o libri in lingua originale per intrattenere i piccoli pazienti e i loro fratelli, chi dà una mano aggiustando biciclette o rendendosi utile nelle tantissime piccole e grandi esigenze delle famiglie. Sono persone molto diverse, per età, esperienza di vita, tipo di lavoro, ma tutte sono accomunate dalla volontà di aprirsi all'altro.

Mi è capitato spesso di riflettere sulla traduzione dei termini inglesi "cure" and "care" che per noi corrispondono allo stesso termine: "cura". Curare è somministrare una terapia, ma anche assistere, prendersi cura. In un certo senso la nostra lingua ha capito che non ha senso distinguere i due aspetti: la terapia non può esistere senza la presa in carico di tutte le esigenze della persona e il progetto Come a casa realizza in termini concreti l'obiettivo, a tutto tondo, della cura.

**IL 10
DICEMBRE**



Montegrotto Terme (PD) La Polisportiva dilettantistica di Montegrotto Terme, in provincia di Padova, ha deciso di replicare la serata di Gala per Telethon, che si svolgerà presso l'hotel Terme Apollo, coinvolgendo iscritti, amici e familiari nel grande progetto di Telethon.

**IL 16
DICEMBRE**



Silvano d'Orba (AL). La band livornese degli Appaloosa si esibirà al Teatro Soms di Silvano d'Orba a favore della ricerca scientifica. Un appuntamento da non perdere per sostenere Telethon e apprezzare il vasto repertorio della band.
● **Vincenzo Fasanello**
340 1268774

**IL 17
DICEMBRE**



Arezzo. Seconda edizione della corsa "Pedala per Telethon": una pedalata non competitiva attraverso il centro storico di Arezzo. Le quote di partecipazione saranno destinate a finanziare la ricerca scientifica della Fondazione.
● **Lorenzo Barbagli**
338 8706818

**IL 20
DICEMBRE**



Voghera (PV). Gli allievi del Centro Studi Danza diretto da Annalisa Dalla Betta si esibiranno sul palcoscenico del Teatro Arlecchino in un grande spettacolo di danza. Parte del ricavato della vendita dei biglietti sarà devoluto alla ricerca sulle malattie genetiche di Fondazione Telethon.

**DAL 24-27
DICEMBRE**



Cortina (BL). Non uno ma tanti Babbi Natale animeranno il centro storico di Cortina il 27 dicembre. A partire dalla vigilia, invece, ci sarà una casetta allestita in pieno centro: i Babbi saranno lì per distribuire i Cuori di cioccolato.
● **Stefano Tigani**
393 9983053

Gerarda, pediatra ricercatrice
all'Istituto Telethon di Pozzuoli (NA),
insieme a Salvatore, che dopo tanti anni
ha avuto finalmente una diagnosi.

Seguici su



✓ presente

**CON IL MIO LAVORO DI OGNI GIORNO,
ANCHE PER SALVATORE.**

C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. È quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Grazie ai donatori, Gerarda e il team di ricercatori del programma Malattie Senza Diagnosi dell'Istituto Telethon di Pozzuoli (NA), rispondono lavorando per molti bambini come Salvatore: la sua malattia genetica, rarissima, dopo anni di buio è stata finalmente diagnosticata.

***E tu, come sarai #presente?
Scopri tutti i modi per donare su www.telethon.it***

FONDAZIONE



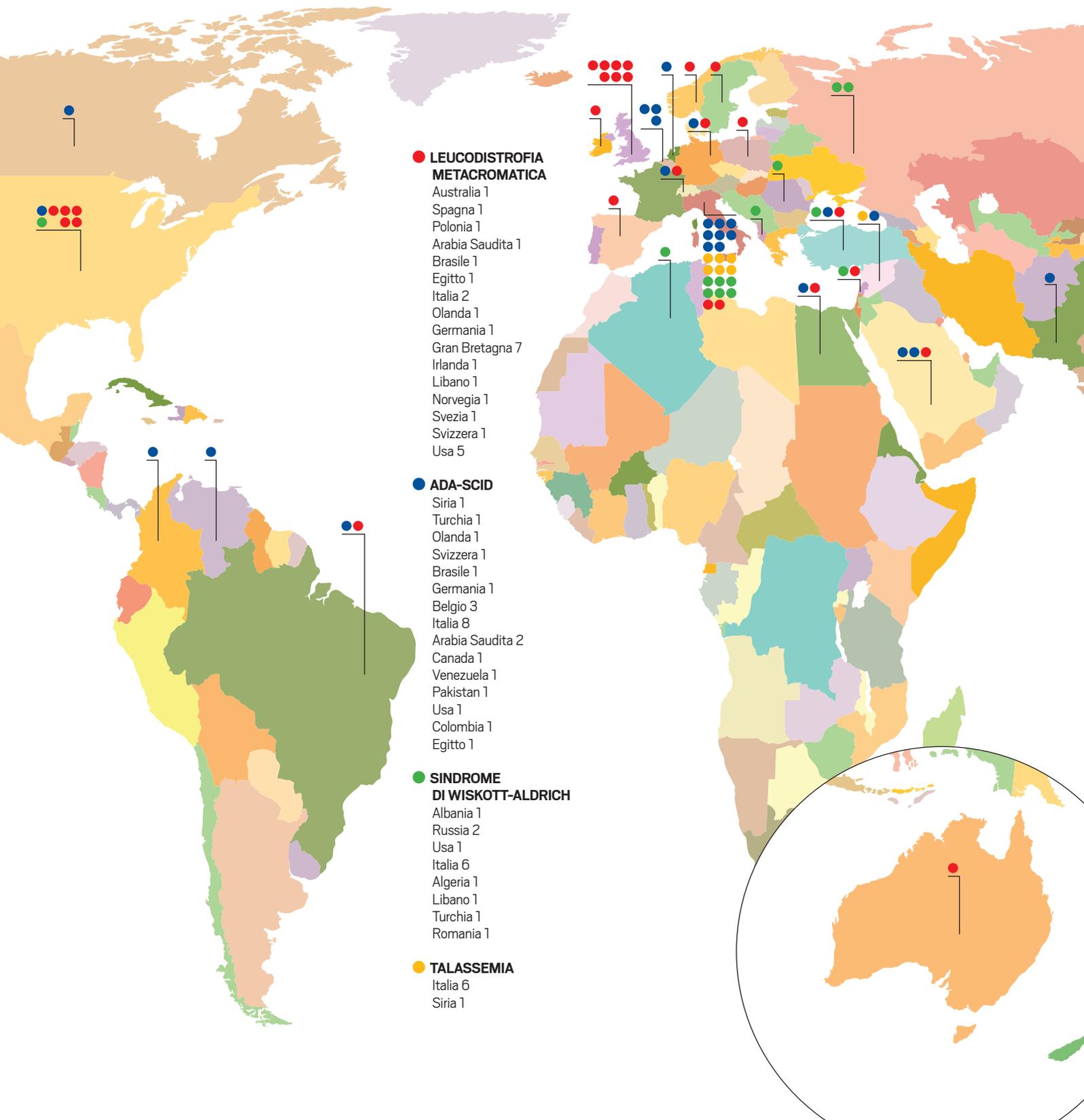


Da tutto il mondo, destinazione Milano

Arrivano da ogni parte del mondo e la loro destinazione è l'Italia, Milano, l'Istituto San Raffaele Tiget per la terapia genica. Da quando all'SR-Tiget si è messa a punto una tecnica di terapia genica che registra risultati molto incoraggianti, se non addirittura risolutivi, per alcune malattie genetiche, il nostro Paese è diventato meta di "viaggi della speranza".

LEGENDA

- LEUCODISTROFIA METACROMATICA
- ADA-SCID
- SINDROME DI WISKOTT-ALDRICH
- TALASSEMIA







SALVO. Nel 2015 con sua figlia Federica e il resto della sua famiglia partecipa alla maratona Telethon. Nello stesso anno Federica e la moglie Simona prestano il loro volto alla campagna di raccolta fondi e di sensibilizzazione della Fondazione Telethon #nonmiarrendo

una nuova famiglia

DI SALVO

Eravamo in onda, durante la maratona Telethon di due anni fa. La vedete, la bocca aperta dalla felicità di Federica, la sua espressione di stupore e bellezza davanti a Masha e Orso? Ecco, come ogni genitore sa, è per piccoli attimi come questo che noi viviamo: quelli in cui i nostri figli vengono presi da un sussulto buono al cuore.

Per la mia, di bambina, non è raro emozionarsi così, eppure ogni volta è come fosse la prima: si «accende» dal niente e noi intorno con lei. Federica ha cinque anni e l'atrofia muscolare spinale di tipo due. Significa che non cammina, anzi, come le diciamo sempre: che anche lei lo fa, ma su una sedia a rotelle. Quel giorno in trasmissione è stato un regalo in mezzo a tanti altri per cui sorride dopo la fisioterapia, i tutori, le terapie impegnative.

Nel backstage della Maratona ci siamo sentiti abbracciati, avvolti di calore, ascoltati. Poi lì ci si incontra anche con le altre famiglie, ci si guarda negli occhi e ci si capisce subito: stiamo lasciando i nostri problemi a casa, mentre in studio accendiamo un riflettore su di loro, per dire «Non siamo numeri, siamo reali».

Nessuno ci chiede di recitare una parte nella televisione del pietismo e dei lacrimoni, perché nessuno di noi lo farebbe. Questa è la nostra vita, e Federica la mia bambina speciale.



nuove frontiere per la cura

DI DONATO RAMANI

Immaginate un'efficientissima équipe microchirurgica, così piccola da poter entrare nelle nostre cellule fino a raggiungere il Dna, proprio lì dove risiede un difetto genetico responsabile di una specifica malattia. Pensate poi alla possibilità che, giunta in quella sede, la squadra possa riparare il danno, riportando così la cellula al suo corretto funzionamento. A descriverlo sembra un quadro tratto da un racconto di fantascienza. Eppure questo procedimento, che va sotto il nome di "editing genetico", nei laboratori di ricerca è già realtà e promette di aprire inedite possibilità per il trattamento di una vasta serie di patologie. Un ambito di ricerca, questo, in cui Fondazione Telethon sta procedendo a grandi passi, testimoniati dalle pubblicazioni sulle più importanti riviste scientifiche internazionali.

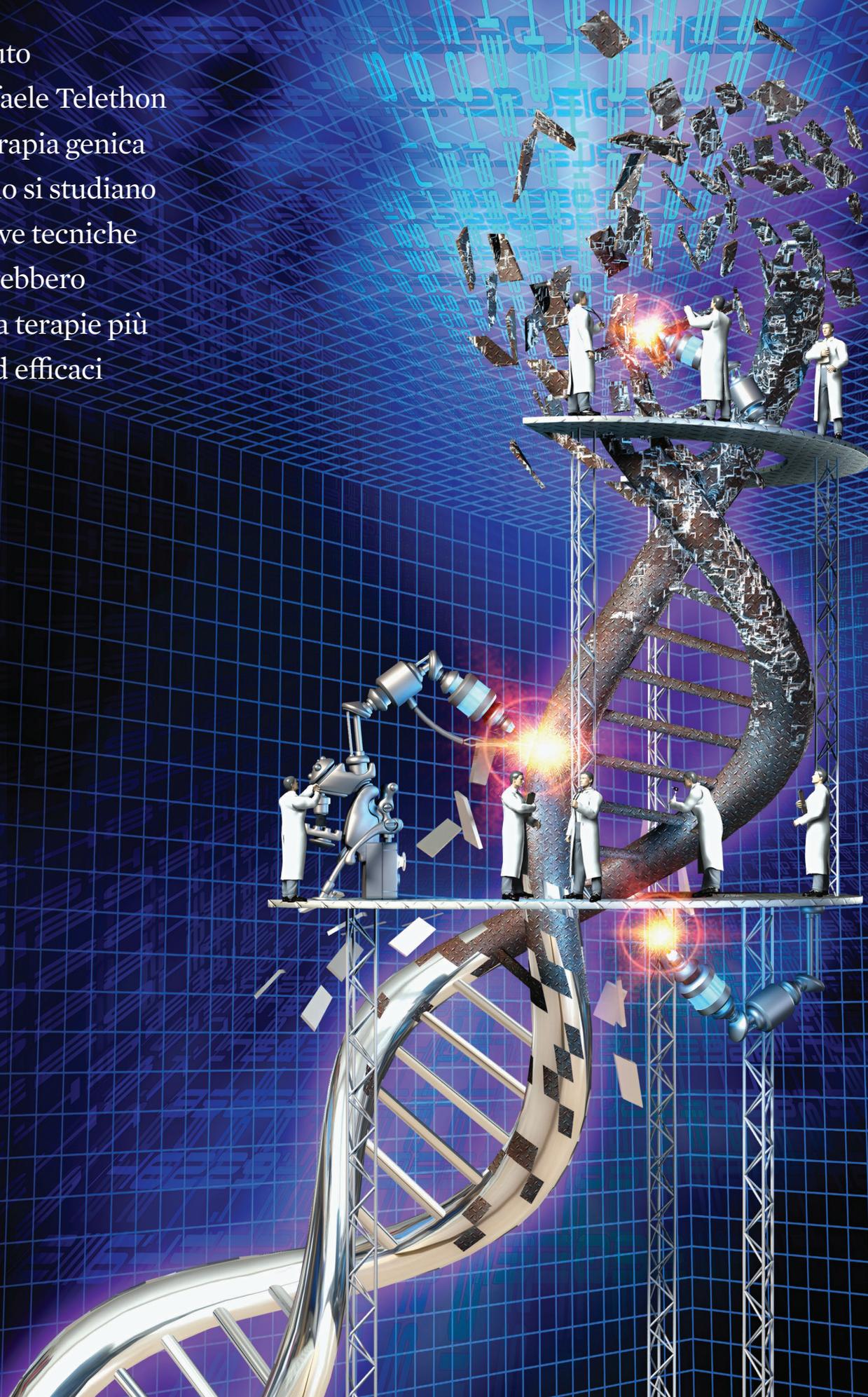
UNA MINUSCOLA ÉQUIPE Ma chi sono i componenti di questa straordinaria e minuscola équipe molecolare? Sono dei complessi costruiti in laboratorio che da un lato sono in grado di legarsi al tratto di Dna da correggere, dall'altro agiscono come un "bisturi molecolare" tagliando la porzione di codice genetico che contiene l'errore. Sono gli stessi congegni di riparazione della cellula a entrare poi in azione, ricopiando nel luogo del taglio la sequenza corretta fornita dai ricercatori. «L'editing genetico rappresenta un modo più efficace e sicuro di fare terapia genica» spiega Angelo Lombardo, responsabile del gruppo di ricerca in "Regolazione epigenetica e modificazione mirata del genoma" dell'SR-Tiget (Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica) di Milano. «Oggi la terapia genica "tradizionale" consiste nell'inserire nel Dna della cellula malata una copia funzionante del gene difettoso. Questo processo si è rivelato efficace in molti casi, ma talvolta può portare a dei problemi. È il caso di Scid-X1 dove, in passato, questa tecnica non ha funzionato come sperato» (v. pagina 12 ndr). Il problema, racconta Lombardo, «è che con la terapia genica attuale, il luogo di inserimento del gene è casuale, non si può controllare. Il gene può finire così nel posto sbagliato, mal funzionando o interferendo con i geni propri della cellula».

LA PRECISIONE DELL'EDITING GENETICO Con l'editing genetico, invece, nessuna aggiunta: viene corretto il gene difettoso

nel luogo e nel contesto in cui questo naturalmente è presente. «Questo vuol dire non solo ripristinarne la sequenza genica, ma anche la funzione, in quanto questa verrà controllata dai normali meccanismi fisiologici a ciò deputati. E questo è un vantaggio enorme». L'editing genetico può essere usato non solo per correggere un gene ma anche per "spegnere" un gene la cui attività deve essere arrestata. In questo caso, l'équipe farà il lavoro contrario: anziché riparare, inserirà degli errori di proposito, arrestando l'attività del gene. «Questo potrebbe essere un valido approccio per far fronte a situazioni molto diverse tra loro: per inattivare un gene il cui prodotto è dannoso per la cellula, per ostacolare l'accesso di un virus alla cellula stessa o per forzare la cellula ad esprimere un gene proprio con potenziale terapeutico, come nel caso delle talassemie».

TANTE STRADE DA PERCORRERE L'editing genetico non è la sola strada per bloccare un gene: si può usare anche un approccio alternativo che sfrutta la cosiddetta "epigenetica", un campo innovativo studiato da Lombardo che con queste ricerche ha ottenuto la pubblicazione su *Cell*, una prestigiosa rivista scientifica. «L'epigenetica racchiude tutti quei raffinati meccanismi normalmente presenti nelle nostre cellule che rendono un gene disponibile a essere "letto", e quindi attivo, oppure lo tengono nascosto, disattivandolo. Occultando artificialmente un gene grazie all'azione di complessi molecolari costruiti ad hoc possiamo arrestarne l'attività. Per usare una metafora, è come se stendessimo una riga di bianchetto sopra una parola sbagliata di un libro che non permette di comprendere il testo. Si tratta di una via alternativa percorsa per scoprire nuovi approcci per la cura di diverse malattie, promettente e con molti ambiti di applicazione». Cosa ci potremmo aspettare da queste tecnologie? Conclude Lombardo: «L'editing genetico potrebbe svolgere un ruolo chiave per la cura di molte malattie genetiche ma non solo. Diversi aspetti devono essere ancora studiati. Va migliorata l'efficienza per far sì che questa potente tecnologia si possa applicare a uno spettro sempre più ampio di malattie, e dobbiamo essere sicuri che il lavoro di questi microchirurghi sia davvero specifico. Ma, certamente, si tratta di una nuova frontiera su cui ci sono grandi aspettative: le prime positive conferme stanno arrivando».

All'Istituto
San Raffaele Telethon
per la terapia genica
di Milano si studiano
due nuove tecniche
che potrebbero
portare a terapie più
sicure ed efficaci





piccoli geni crescono

Intervista a Pietro Genovese, 33 anni, siciliano, che all'SR-Tiget ha trovato il team giusto per conquistare traguardi che potrebbero cambiare il futuro



«Abbiamo ottenuto dei risultati molto importanti grazie a una tecnica che potrebbe rappresentare il futuro della terapia genica». Ricercatore dell'Istituto San Raffaele-Telethon, premiato come giovane ricercatore emergente a fine 2016 dalla Società Europea di Terapia Genica e Cellulare (ESGCT), Pietro Genovese, messinese, classe 1984, così commenta la ricerca appena pubblicata sulla rivista *Science Translational Medicine* di cui è autore assieme a Luigi Naldini. Grazie all'editing genetico, lo studio apre una reale prospettiva alla sperimentazione clinica per la cura di una malattia genetica ereditaria chiamata SCID-X1, rara patologia che porta a un funzionamento difettoso del sistema immunitario delle persone colpite, rese per questo molto vulnerabili alle infezioni. Questa patologia è causata da un difetto in un gene essenziale per lo sviluppo di particolari cellule del sistema immunitario che quotidianamente ci difendono da moltissimi microorganismi patogeni. I pazienti SCID-X1 sono quindi più vulnerabili a infezioni molto gravi. La recente ricerca condotta da Luigi Naldini - direttore dell'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica (SR-Tiget) - e Pietro Genovese ha dimostrato che con questa tecnologia si possono correggere i difetti del gene "sbagliato" nelle cellule staminali del sangue che generano quelle particolari cellule del sistema immunitario. Così facendo, nei modelli di laboratorio, si è ottenuta la ricostituzione di un sistema immunitario perfettamente funzionante in una patologia per cui la terapia genica tradizionale ha dato in passato dei problemi di sicurezza. «I risultati ottenuti pongono solidissime basi per la sperimentazione clinica per la cura di questa malattia. Ma non solo. Quanto scoperto potrà essere utilizzato anche per sviluppare una terapia per altri tipi di immunodeficienze congenite, così come in futuro per malattie ereditarie più comuni, come le talassemie e l'anemia falciforme».

DI DONATO RAMANI

le staminali del sangue che generano quelle particolari cellule del sistema immunitario. Così facendo,

nei modelli di laboratorio, si è ottenuta la ricostituzione di un sistema immunitario perfettamente funzionante in una patologia per cui la terapia genica tradizionale ha dato in passato dei problemi di sicurezza. «I risultati ottenuti pongono solidissime basi per la sperimentazione clinica per la cura di questa malattia. Ma non solo. Quanto scoperto potrà essere utilizzato anche per sviluppare una terapia per altri tipi di immunodeficienze congenite, così come in futuro per malattie ereditarie più comuni, come le talassemie e l'anemia falciforme».

Un risultato, questo, che parte da lontano...

«È un percorso cominciato più di 10 anni fa che oggi offre delle prospettive concrete. Abbiamo capito quali sono i passaggi chiave per arrivare ai primi test sui pazienti affetti da SCID-X1 tra pochissimi anni».

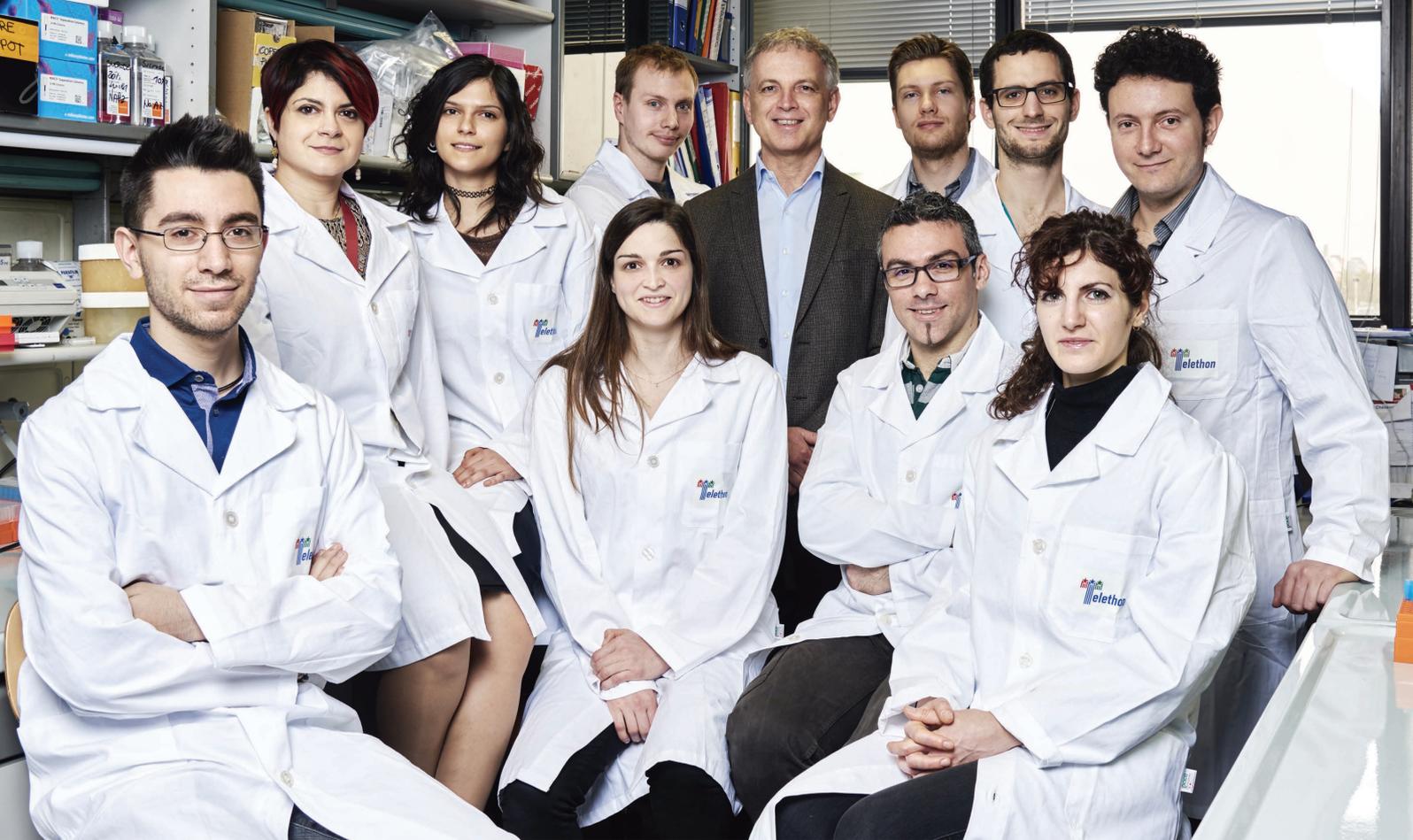
In cosa consiste lo studio?

«Abbiamo applicato l'editing genetico sulle cellule staminali da cui si formano tutte le cellule del sangue, tra cui i linfociti che, nei pazienti SCID-X1, non funzionano bene correg-



PIETRO GENOVESE

Nato nel 1984 a Messina, si è laureato nel 2005 in Biotecnologie Mediche all'Università di Modena e Reggio Emilia. Nel 2008 ha conseguito la laurea magistrale in Biotecnologie mediche, cellulari e molecolari all'Università Vita-Salute San Raffaele, dove ha conseguito anche il dottorato. Ha svolto il suo post-doc all'SR-Tiget, dove attualmente è Project leader.



gendo l'errore nel gene. Poi ci siamo resi conto che le cellule corrette in laboratorio e reimmesse nella loro sede naturale, che è il midollo osseo, hanno un vantaggio sulle cellule malate: si moltiplicano molto più velocemente riuscendo a ripopolare completamente il sistema immunitario. Queste e molte altre informazioni sono fondamentali per pianificare la sperimentazione clinica».

Quali prospettive?

I risultati ottenuti sono importanti non solo per la patologia SCID-X1 ma anche perché le conoscenze acquisite ci consentiranno di agire su altre due immunodeficienze ereditarie, la sindrome da Iper-IgM e quella da deficit di RAG-1. Anche per queste patologie ora si potrà lavorare per arrivare all'applicazione sui pazienti».

Per voi ricercatori, è una bella soddisfazione...

«Come scienziato ciò che voglio fare è cercare di risolvere problemi complessi la cui soluzione possa avere un impatto nel reale. È una grande responsabilità ma è la spinta che ci fa lavorare sodo per approdare ai risultati. Ora però dobbiamo arrivare pronti alla prossima fase, per garantire a questi pazienti una possibilità di cura efficace. Ogni traguardo raggiunto, per noi, è una nuova partenza».

Lei a soli 33 anni è responsabile di progetto, ha pubblicato sulle più importanti riviste scientifiche al mondo e ricevuto molti premi per il suo lavoro. Come si fa a raggiungere questi traguardi?

«Serve curiosità verso l'ignoto e una grandissima passione,

Nella foto in alto Luigi Naldini (al centro) con uno dei suoi gruppi di ricerca: l'Unità di Tecnologie di trasferimento genico e nuove strategie di terapia genica. Pietro Genovese (il primo da destra) è Responsabile di progetto all'interno del gruppo

quella che ti dà la forza di affrontare le difficoltà, che ci sono, e la voglia di lavorare tanto, anzi tantissimo, week-end compresi. Questa passione per me è scoppiata molto presto».

Quando?

«La scienza mi è sempre piaciuta. Mi interessavano le scoperte scientifiche che potessero avere un impatto sulla salute. Così da Messina mi sono trasferito a Modena per frequentare Biotecnologie Mediche. È lì che ho scoperto la terapia genica che allora era un campo all'assoluta avanguardia. Mi innamorai di questa tecnica e delle sue potenzialità. In seguito mi sono trasferito a Milano per studiare e continuare a lavorare proprio in questo ambito all'SR-Tiget diretto da Luigi Naldini. Lì ho iniziato a esplorare in diversi settori di ricerca la tecnologia dell'editing del genoma che, a quei tempi, rappresentava una frontiera ancora più innovativa. Era una sfida vera, e io l'ho colta».

Il suo percorso si è svolto tutto in Italia, all'SR-Tiget. Si parla sempre di fuga dei cervelli, lei però è rimasto...

«Al termine del mio dottorato all'SR-Tiget, mi sono reso conto che le mie ricerche stavano portando a dei risultati molto importanti e ho deciso di rimanere. Lavoro in un istituto di assoluta eccellenza. Alla qualità di questa struttura, in cui ho avuto modo di formarmi, di crescere, di fare ricerca, e al supporto di Telethon devo moltissimo. Si può fare ottima ricerca anche in Italia: questo centro, e i risultati che sta ottenendo, ne sono la piena dimostrazione».

Lavora moltissimo, l'ha detto. E il tempo libero?

«È poco. Mi piace il mare, sono le mie radici siciliane. Sono un appassionato di immersioni subacquee. Ogni tuffo è un viaggio in un territorio sconosciuto, da scoprire. A pensarci bene, è una bella metafora di ciò che faccio ogni giorno, come ricercatore».

diario

di un giorno

Le storie di queste due donne si toccano in un punto: quello in cui diventano madri, di figli con una malattia genetica. E poi si allontanano in un altro. Quello in cui una può tirare un sospiro di sollievo per una cura che all'altra manca ancora. Gaetana li ha nella memoria, i momenti peggiori del suo Mattia, 14 anni, affetto dalla sindrome di Wiskott-Aldrich, ma adesso con la terapia genica le cose vanno decisamente meglio di come le premesse potevano lasciar sperare. Sara, con Costantino e Francesco, gemelli di 5 anni con la fibrosi cistica, sa invece che la ricerca sta facendo passi importanti, ma non è arrivata a segno, e dalla sua parte ha solo il tempo e le donazioni. Non può che continuare a sperare. Siamo entrati in una loro giornata tipo. Per capire che cosa succede, da mattina a sera, in due case, e in due famiglie in cui oltre a dei genitori, dei bambini, una cucina, delle stanze, c'è una malattia ereditaria rara. E va così.

DI LAVINIA FARNESE



GAETANA
mamma di Mattia nato con
la sindrome di Wiskott-Aldrich
e curato all'SR-Tiget di Milano



SARA
mamma di Costantino e
Francesco nati con la fibrosi
cistica e in attesa di una cura

ORE 7.00

Gaetana: «La sveglia è già suonata. Mattia adesso si lava e si veste da solo. Anni fa le nostre albe non erano così. Arrivavano dopo notti insonni: fistole, infezioni ricorrenti, emorragie e tanta paura. I sintomi del deficit immunitario: il volto che si faceva bianco, lui che sveniva, non riuscire a rianimarlo, non sapere cosa fare. Nei giorni migliori lo accompagnavo a scuola in macchina, fino al cancello, perché non si affaticasse».

Sara: «Da quando sono arrivati Costantino e Francesco si è smesso di dormire fino a tardi: è da quel 25 agosto 2012 - un'estate caldissima, seguita a un inverno gelido - che con mio marito siamo totalmente dedicati a loro. Una lotta quotidiana contro un'insufficienza pancreatica, il muco che si attacca ai polmoni e li riempie. Non c'era nessun caso in famiglia, eppure

è accaduto. All'inizio è stato devastante: mangiano continuamente, finché non risultano positivi al test del sudore e i medici ci danno la diagnosi. Crollo, piango, mi faccio domande orribili, a ripensarle: "Perché non muoiono adesso? Perché dobbiamo fare tutto questo se comunque non ce la faranno?". Ero terrorizzata: li amavo ma non volevo affezionarmi, loro la notte non dormivano, eravamo stanchissimi, distrutti».

ORE 10

Gaetana: «Io prima di Mattia lavoravo. Ci siamo presi tutte le aspettative e i permessi, finché abbiamo potuto, poi non è stata più cosa. Dovevamo stargli dietro. Non esisteva nient'altro per noi che lui che ci guardava e diceva: "Mamma, ho paura". Ora tira decisamente un'altra aria. A scuola va con il pullman.



Anche se è stato tanto assente, e quindi non è facile. Avrebbe voluto frequentare Meccanica, ma in quell'istituto non c'era il sostegno, e quindi abbiamo dovuto ripiegare sul Geometra. Ma Mattia vuole diventare un ingegnere meccanico. Un altro po' di pazienza, e un domani ci prenderemo anche i motori». *Sara:* «Abbiamo già bevuto il Dicodral, una soluzione per la reidratazione orale a base di sali minerali e glucosio per ristabilire l'equilibrio idrosalino. Abbiamo già pulito la stanza, preparato la terapia respiratoria e l'aerosol per fluidificare il muco, contro bronchiti e batteri. Ci siamo già attaccati ai macchinari spolverati, abbiamo fatto le due ore di trattamento e ora siamo pronti per la colazione. Lavati, vestiti, e via a scuola».

ORE 12

Gaetana: «Spesso mentre Mattia è via io torno a quel 17 aprile del 2003: ero incinta di 37 settimane e mancava proprio un quarto a mezzogiorno, quando è venuto al mondo. Era Pasqua, anche in ospedale. Lui strillava come un'aquila, e io me ne accorsi subito, che qualcosa non andava: tendeva al giallo. Lo portarono in un'incubatrice. Piangeva, gli misero la mascherina. Sembrava solo un problema di piastrine basse. Invece no, non ci godemmo neanche il ritorno a casa. Cominciarono subito i giri per i ricoveri e le indagini più approfondite».

Sara: «Da scuola chiamano spesso prima di pranzo. Costantino e Francesco devono prendere gli enzimi pancreatici e a mensa spesso non va come dovrebbe. Non faccio che richiedere certificati e deleghe».

ORE 14

Gaetana: «A Mattia piace il buon cibo. Poi, spazio ai compiti. Posso assentarmi per delle commissioni, mentre lui è a casa. Mi sento fortunata perché non ho più le preoccupazioni di una volta, quando non sapevo che cosa ne sarebbe stato di mio figlio. Ora so che è qui con me. E ha una vita davanti».

Sara: «Quando vado a prenderli a scuola, spesso hanno il musino disidratato. Quelle medicine sono importanti. Se non mangiano entro mezz'ora da che le hanno assunte è come se non lo avessero fatto, e potrebbero avere problemi nell'assimilare i grassi. Sono buongustai ma non possono permettersi di adattare un panino senza quella compressa».

ORE 16

Gaetana: «Quando Mattia era più piccolo era l'ora del nuoto e della danza jazz. Gli si gonfiavano le ginocchia e le manine, tanto che abbiamo temuto fosse artrite infantile. Un giorno un fuoco di Sant'Antonio gli prese bocca, faccia e occhio. Ma il calvario più sfiancante durò dal 2010 al 2015: le pustole, le medicazioni continue, dentro e fuori dagli ospedali seguito da

tutti, curato da nessuno».

Sara: «I miei ragazzi fanno sport, due volte a settimana. Potevamo scegliere tra basket, pallavolo, arti marziali. Le ultime le praticano parecchio in modo amatoriale a casa. Così abbiamo optato per un pallone e un canestro. Quei movimenti per i palleggi e i salti sono consigliati anche dai medici per smuovere i muscoli: aiutano la terapia. Altre volte andiamo alle giostre, a fare le passeggiate in montagna. Più si muovono, meglio è».

ORE 18

Gaetana: «Quando Mattia stava così male da non riuscire più a camminare, né a fare niente, i compagni hanno iniziato a non cercarlo più per giocare, si era chiuso in sé. Se ne stava lì, buttato sulla sedia a rotelle. E spronarlo non sempre ci riusciva. Non voleva vedere nessuno. Il giorno del trapianto per il trasferimento delle staminali al professore Aiuti che gli chiese: "Perché piangi?", rispose: "Perché finalmente finisco di soffrire". Adesso va a scherma, specialità fioretto, come il suo idolo Bebe Vio».

Sara: «Forse ci stiamo guardando un dvd, o siamo al cinema, all'edicola per comprare le bustine. No, al centro commerciale meglio di no, troppo rischioso per i germi. Se seguissi alla lettera il dottore non dovrei far venire nessun compagno neanche a fare i compiti. Litigano spesso. Si picchiano per lo stesso giocattolo, proprio come tutti i fratelli del mondo. Solo, sono più fragili. E noi dobbiamo essere pieni di accortezze. Devo disinfettare tutto con acqua e sapone: le mascherine, i letti, i vestiti. Bisogna avere igiene. Non si devono mischiare tra di loro. Un virus è un attimo che si passi all'altro».

ORE 21

Gaetana: «Ceniamo, e poi lo metto a letto, con le sue cicatrici fisiche e psichiche. Anche adesso che possiamo essere felici, con questa cura, questo arrivo trionfale al traguardo. Quando scrive un tema, ce lo mette dentro: non sono stato come gli altri, sono rimasto di statura piccolina e nella mia infanzia non ho potuto correre. E giocare. Io

nel mio di tema metterei che perdere la speranza non fa mai bene, soprattutto per un figlio».

Sara: «Per cena, petto di pollo con carotine e olio di semi da aggiungere: dobbiamo seguire un'alimentazione particolare, la loro forma di fibrosi cistica è una delle più comuni, ma anche una delle più gravi e difficili, che non risponde alle cure e ha regole tutte sue per evitare le stomatiti. E poi si ripetono tutte le terapie della mattina... Ma prendo le cose sorridendo. Se pianogo e mi tiro i capelli non cambia niente. Fa male solo ai bambini. Loro capiscono tutto. Una volta che non sono stata bene, uno dei due mi si è avvicinato: "Adesso mamma sarò io a pensare a te, ti resto vicino come hai fatto tu con me in ospedale"».

Ventiquattro ore
insieme a due
mamme, i figli e la
malattia genetica.
Ma Gaetana è uscita
dall'incubo grazie
alla terapia genica
che ha curato
Mattia. Sara per
i suoi due gemelli
aspetta ancora

#presenti

NEGLI IPER, NEI SUPERMERCATI E NEI DRUGSTORE

Fino al 7 gennaio negli ipermercati Auchan, nei supermercati Simply, IperSimply e PuntoSimply e nei drugstore Lillapois si può donare un contributo di 1 euro alle casse ricevendo in regalo una golosa moneta di cioccolato oppure acquistare a 2,50 euro la shopper Mia Bag dedicata a Telethon. Inoltre sarà possibile donare anche acquistando altri prodotti solidali, come la preziosa sfera di Natale, i libri della collana Wonder e lo smalto Lilla up in vari colori.

NEI CAFÉ Dal 2 dicembre fino al 24 dicembre i volontari di Eni Café distribuiranno i cuori di cioccolato nei punti vendita

LE LINEE DELLA SOLIDARIETÀ

-  LINEA DEL CUORE
-  LINEA DELLA VITA
-  LINEA DELLA TESTA

IN BANCA

Tutto l'anno è possibile versare il proprio contributo presso le agenzie Bnl Gruppo Bnp Paribas in contanti o con bonifico su:
 c/c 9500 - IBAN IT82J0100503215000000009500 - per i privati
 c/c 11100 - IBAN IT55L0100503215000000011100 - per le imprese
 Si possono, inoltre, effettuare donazioni online tramite carta di credito, sulle pagine Bnl per Telethon di Facebook e Twitter. I clienti Bnl possono donare anche attraverso: gli sportelli bancomat della banca; il phone banking (con il numero verde 800 900 900, o allo 06 87408740 da cellulari o dall'estero); Bnl.it, il canale e-banking della banca per i privati e le famiglie; i servizi di Remote Banking il canale e-banking per le Imprese, il mondo delle APP BNL Pay - Hello Pay ;. Infine, durante il periodo della maratona, l'attività di raccolta fondi si intensifica grazie alla partecipazione dei dipendenti della banca che organizzano ogni anno, in tutta Italia, oltre mille eventi. In particolare, Sabato 16 dicembre dalle 10 alle 18 le principali agenzie della Banca saranno aperte e durante tutta la settimana della Maratona televisiva (dal Lunedì 18 dicembre al Venerdì 22 Dicembre) clienti e non clienti potranno effettuare le loro donazioni per Telethon in tutte le Agenzie BNL.

CON LA CARTA DI CREDITO I possessori di Carte di credito Visa, Mastercard e American Express possono fare la loro donazione sia online sia chiamando Telethon al numero 06 44015727 oppure al numero verde per le donazioni con carta 800 11 33 77 da telefono fisso dal 1° al 31 dicembre (02 34980666 dai cellulari e dall'estero). I possessori di carte Nexi possono donare dal sito nexi.it

REGALA LE BOMBONIERE E LE PARTECIPAZIONI SOLIDALI Per gli eventi importanti della tua vita, scegli di regalare le bomboniere solidali Telethon ai tuoi invitati; sarà come legare gli istanti più belli del tuo presente a un futuro di speranza. La gamma di bomboniere e partecipazioni è disponibile sul sito telethon.it nella sezione "Cosa puoi fare". Per info 02 44578581 o scrivi a ricorrenze@telethon.it

SCEGLI I REGALI SOLIDALI A Natale fai un dono di cuore! Scegli tra tanti prodotti della nuova collezione. Ordina le candele profumate oppure scegli tra l'originale shopper zainetto, le coloratissime tazze, le Casette del Pensiero Felice oppure il profumo biancheria a forma di cuore. È semplice e veloce e in 5 giorni i prodotti scelti ti arriveranno direttamente a casa. Vai sul sito telethon.it nella sezione "Cosa puoi fare" e scegli gli oggetti che preferisci. Per info e ordini telefonici chiama il numero 02 44578581 o scrivi a prodottisolidali@telethon.it



NELLE PIAZZE COL CUORE

Il 16 e 17 dicembre, i volontari distribuiranno a fronte di una donazione di 12 euro il Cuore di Cioccolato al latte e fondente e di 15 euro l'edizione speciale alla Gianduia. il Cuore di cioccolato, sui banchetti organizzati da Telethon, Uildm, Avis, Anffas e da tante altre associazioni. Per trovare il punto di raccolta più vicino visita il sito telethon.it

CON UNA DONAZIONE ONLINE SU WWW.TELETHON.IT

È possibile donare su Telethon.it con qualsiasi carta di credito in modo sicuro e certificato su Paypal. Per farlo basta cliccare su dona.telethon.it

SOTTOSCRIVI UNA DONAZIONE CONTINUATIVA

È possibile domiciliare la donazione su conto corrente bancario, postale o su carta di credito. Per attivare questa modalità si può compilare la richiesta su telethon.it/adotta-il-futuro o chiamare il numero 06 44015379

IN POSTA

È possibile donare con un bollettino o un bonifico postale intestato alla Fondazione Telethon sul c/c 8792470

PREDISPONI UN LASCITO

Puoi sostenere la ricerca e fare progetti per il futuro di tutti includendo Telethon nel testamento. Richiedi gratuitamente la Guida ai lasciti su telethon.it/lasciti oppure chiama lo 06044015379 o scrivi a lasciti@telethon.it

DESTINA IL 5XMILLE

È possibile destinare a Telethon il 5xmille riportando nel riquadro della dichiarazione dei redditi "Finanziamento della ricerca scientifica e delle università" il codice fiscale della Fondazione: 04879781005

DEDICA UNA DONAZIONE IN MEMORIA

Ricordando una vita puoi aiutare la vita. Con una donazione in memoria di una persona cara potrai ricordare qualcuno che hai amato nel modo più bello. Puoi fare la donazione con:

- bonifico bancario sul c/c Bnl Gruppo Bnp Paribas: IBAN IT02H0100503215000000011960 indicando la causale "In memoria di..."
- c/c postale: IBAN IT73S0760103200000008792470
- online su telethon.it nella sezione "Donazioni in memoria" indicando la causale "In memoria di..."

Se lo desideri, il tuo gesto potrà essere comunicato con una lettera ai familiari della persona che hai voluto ricordare.
Info su telethon.it o 06 44015721

CON IL TELEFONO O IL CELLULARE

Dal 4 al 24 dicembre sarà possibile donare 2 euro per ciascun Sms inviato al 45518 da cellulari personali Wind|3, TIM, Vodafone, Poste Mobile, CoopVoce, Tiscali; 2 euro per ciascuna chiamata fatta sempre al 45518 da rete fissa Clouditalia; di 10 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa Vodafone; 10 o 5 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TIM, Wind|3, Fastweb, Tiscali, TWT, Convergenze, Poste Mobile

NELLE RICEVITORIE

Fino al 17 dicembre nelle circa 40 mila ricevitorie Sisal è possibile donare attraverso i terminali messi a disposizione dalla rete. Inoltre fino a domenica 28 gennaio sarà possibile fare una donazione minima di 2 euro nei punti scommesse Cogetech, Intralot, Sisal, Snaitech e tramite i terminali di gioco abilitati da Aams con lo speciale palinsesto Telethon attraverso i siti intralot.it e sisal.it

Trasmetti un ideale
con i regali solidali
della Fondazione e rispondi
#presente per la ricerca

1 tanti doni per il Natale

I giorni che precedono il Natale possono diventare molto frenetici: alle incombenze quotidiane si aggiunge il pensiero di dover arrivare preparati all'appuntamento con lo scambio dei regali. Familiari, amici, colleghi, tutte persone a cui si vorrebbe fare il regalo perfetto, pensato per ciascuno di loro. Ma ogni anno diventa sempre più difficile e le idee sembrano non bastare mai.

Poi ci sono momenti in cui riusciamo a mettere da parte tutti gli impegni, il lavoro, la spesa, la casa da pulire, le scadenze da rispettare. Sono momenti rari e per questo molto preziosi, in cui sembra che il tempo si dilati fino a non percepirlo più. Un cappuccino la domenica mattina, gustato sorso per sorso. Un assaggio di cioccolata che si scioglie in bocca. Il profumo della biancheria che sa di bucato, di sole e di vento fresco. Lo sguardo si fissa sul calore di una fiamma, e in un attimo la magia è compiuta.

Fondazione Telethon sa come dare valore al tempo, perché è l'alleato più importante della ricerca sulle malattie genetiche. Regalare i prodotti solidali Telethon significa offrire alle persone cui vogliamo bene l'occasione per rallentare e godersi un momento per sé. Ma anche regalare una speranza di un futuro migliore a tantissime persone che soffrono a causa di una malattia genetica.

Ciascun oggetto è decorato con una parola tradotta in diverse lingue, che racchiude un concetto universale. Gli occhi dei bambini guardano al futuro con speranza, immaginando un mondo pronto ad accoglierli nonostante le loro differenze. Il sogno di milioni di famiglie nel mondo è quello di poter vivere abbastanza da veder arrivare il giorno in cui tutte le ma-

DI DONATELLA SELVA



lattie genetiche saranno sconfitte. I ricercatori sono costantemente alla ricerca di un'idea per vincere questa battaglia. Il cuore di milioni di sostenitori batte per esprimere solidarietà.

Le candele Futuro, Sogno e Idea sono i regali perfetti per chi vuole essere parte di qualcosa di più grande, di un progetto condiviso. Sono realizzate nei tre colori di Telethon (blu, verde e rosso) e ciascuna sprigiona un aroma diverso: al tè verde, alla lavanda e alla vaniglia.

La mug verde Sogno e la mug blu Futuro sono oggetti utili nelle fredde serate invernali, quando si ha voglia di una tazza di tisana capace di scaldare l'anima e sciogliere le preoccupazioni. Ogni sorso sarà dedicato al sogno di Telethon di costruire un futuro senza malattie genetiche.

Il profumo della biancheria riesce sempre ad evocare ricordi piacevoli: i profumatori Telethon, realizzati in gesso alla lavanda, donano agli armadi e ai cassetti una fragranza capace di racchiudere una storia unica e inconfondibile. La dolcezza dei Cuori di cioccolato disponibili in tre varianti, latte, fondente gianduia, li rende un'occasione golosa per concludere una giornata impegnativa o per festeggiare un evento gioioso come il Natale. La loro confezione è un'utile scatola per riporre piccoli oggetti e conservare ricordi importanti.

Per finire, Telethon propone una shopping bag decorata con la parola Idea scritta in undici lingue, che si può trasformare in zainetto tirando i manici laterali. La sua versatilità la rende perfetta per tante occasioni: da un pomeriggio al parco alla gita con la scuola, dallo shopping con le amiche al giro in centro in bicicletta.



Scegli e ordina
i tuoi prodotti
preferiti su
www.telethon.it/shop
Oppure chiama
il numero
02 44578581



Miriam

l'infermiera volante

DI GIANCARLO STROCCHIA

Miriam Casiraghi ti racconta la sua storia con una pacatezza da cui traspare un equilibrio costruito su esperienze diverse, tutte di grande spessore scientifico e umano. Lombarda di Vimercate, Miriam è un'infermiera di ricerca, un profilo che non è immediatamente riconducibile al classico ruolo del paramedico ospedaliero. E subito scopri che racchiude in sé il piglio del manager e la dedizione dell'angelo custode. «Mi sono sempre occupata dei pazienti e delle loro famiglie a 360 gradi, fin dal loro arrivo a Milano, presso l'Istituto San Raffaele Telethon. Collaborando con la segretaria della struttura sanitaria racconta Miriam - provvedo ad organizzare i trasferimenti aerei dei pazienti, la maggior parte dei quali provengono dall'estero. Dalla richiesta dei visti in ambasciata, all'accertamento del livello clinico dei piccoli pazienti, nulla è stato mai lasciato al caso, così da predisporre trasferimenti che garantissero la massima sicurezza». Consegne e obiettivi precisi che impongono cura e rigore nelle procedure: «Ho sempre verificato personalmente l'adeguatezza della pulizia delle case che venivano selezionate per ospitare pazienti spesso affetti da immunodeficienza e, quindi, maggiormente esposti all'insorgenza di infezioni». Non è stato un passag-

gio indolore quello di Miriam dall'impegno clinico alla ricerca che ammette che «all'inizio ho vissuto questo cambiamento con qualche difficoltà, per poi scoprire, giorno per giorno, l'emozione e il privilegio che questo compito mi regalava».

IN GIRO PER IL MONDO PER VOCAZIONE La storia professionale di Miriam, fino a quel momento, era stata caratterizzata da un approfondimento soprattutto degli aspetti clinici. «Dopo gli studi in Italia mi sono trasferita in Gran Bretagna, presagendo ciò che sarebbe successo molto più avanti nella mia vita, ovvero i continui spostamenti in giro per il mondo». Rientrata in Italia e intraprende un'altra esperienza formativa fondamentale presso il centro trapianti Ismett di Palermo, un ospedale nato in collaborazione con l'università di Pittsburgh, negli Stati Uniti: «È in questo ospedale che è avvenuto il mio primo incontro con i pazienti pediatrici, bambini che venivano prevalentemente sottoposti a trapianti di fegato. Sempre qui ho imparato che un donatore di fegato salva due vite, perché il lobo piccolo dell'organo va ad un bambino e quello grande ad un adulto». Quindi si ritorna a Milano dove immaginava di potersi concedere un periodo di pausa e invece, forte della sua esperienza a Palermo, dopo una settimana era già a lavoro: «Sono stata prima infermiera assunta della neonata unità di trapianti di midollo del San Raffaele di Milano nel team di Alessandro Aiuti - ricorda Miriam. - Qui ho iniziato a seguire soprattutto i bambini affetti da talassemia, e so-



Accanto a chi ha bisogno per vocazione, ci racconta la sua storia e spiega perché il suo lavoro è bellissimo. E molto, molto speciale

prevalentemente sottoposti a trapianti di fegato. Sempre qui ho imparato che un donatore di fegato salva due vite, perché il lobo piccolo dell'organo va ad un bambino e quello grande ad un adulto». Quindi si ritorna a Milano dove immaginava di potersi concedere un periodo di pausa e invece, forte della sua esperienza a Palermo, dopo una settimana era già a lavoro: «Sono stata prima infermiera assunta della neonata unità di trapianti di midollo del San Raffaele di Milano nel team di Alessandro Aiuti - ricorda Miriam. - Qui ho iniziato a seguire soprattutto i bambini affetti da talassemia, e so-



lo sporadicamente quelli sottoposti a terapia genica».

Poi, un giorno, la proposta che le ha cambiato la vita. «Fu lo stesso Aiuti a propormi di diventare infermiera di ricerca e non mi tirai indietro. Non nego che lasciare il settore clinico mi sia costato ma, come detto, la scoperta di quanta gratificazione mi avrebbe offerto il mio nuovo compito mi ha ripagato ampiamente». A Miriam il nuovo compito piace molto, anche perché già in passato aveva dimostrato una vocazione all'assistenza, fin da piccola. «Dall'età di dieci anni non penso praticamente ad altro. Alle scuole elementari avevo un compagno di classe disabile; mi sono subito offerta di essergli d'aiuto affiancando gli insegnanti di sostegno; lo accompagnavo a casa, andavo con lui alle sedute di riabilitazione motoria. Era una mia inclinazione. Ho proseguito gli studi e ho iniziato a lavorare subito, sia a domicilio che in ospedale».

PROFESSIONALITÀ E CUORE Alle competenze specialistiche Miriam unisce la capacità di entrare subito in sintonia con persone che attraversano esperienze difficili informando da subito le famiglie che «io sono lì per loro, che li ascolto, che sono al loro servizio. Cerco di fargli capire quanto sia consapevole della loro sofferenza, che nessuno merita di dover affrontare un disagio così profondo e che vorrei, per quello che posso, condividere con loro questo momento di difficoltà. Impostare il rapporto con i nostri pazienti su questi presupposti non viene incontro solo alle loro esigenze e a quelle dei familiari, ma aiuta anche me a sostenere la pressione psico-fisica che questo ruolo implica, inevitabilmente».

UN AIUTO PER MIRIAM E LE FAMIGLIE Quest'anno è arrivato il progetto "Come a casa" a dare una mano a Miriam e contribuire a facilitare il soggiorno delle famiglie di chi si deve sottoporre alla terapia genica a Milano. «Non potevo desiderare nulla di meglio - esordisce Miriam - sono felicissima di poter condividere decisioni e mansioni con delle splendide persone come quella che gestiscono il programma. Non mi sono mai sentita prevaricata o esautorata rispetto a quelle che era-

IL PROGETTO COME A CASA

Come a casa è un progetto attivato presso l'Istituto San Raffaele Telethon di Milano (SR-Tiget) e ha l'obiettivo di accompagnare nel corso della terapia le famiglie dando supporto pratico, emotivo, psicologico e linguistico. L'assistenza e l'accoglienza del paziente da parte del team di Fondazione Telethon favoriscono il successo della terapia stessa perché garantiscono alla famiglia di ambientarsi nella comunità e di poter dedicare tempo al bambino trattato trasmettendogli quindi maggiore serenità. La terapia comporta infatti una lunga permanenza a Milano: fino a sei mesi lontani da casa.

no le mie mansioni, anzi. Oggi collaboriamo insieme, è un continuo scambio che mi permette di dedicare nuovamente del tempo alla parte clinica del mio lavoro. Oltretutto, i pazienti sono praticamente quintuplicati negli ultimi anni e il supporto di "Come a casa" è fondamentale».

Un supporto che affranca Miriam da alcune incombenze e preoccupazioni, ma che probabilmente non le sottrarrà del tutto il ruolo di globe trotter della ricerca: «Ho viaggiato praticamente in ogni parte del mondo per accompagnare o prelevare i bambini nei loro Paesi, per verificare la corretta gestione delle terapie e monitorarne i progressi. Sono spesso ospite delle famiglie, abbiamo un rapporto speciale, mi vogliono a casa con loro». Il viaggio ha sempre fatto parte della vita di Miriam, anche quando si occupava di volontariato quando era una studentessa: «Ho vissuto nelle Filippine, nei pressi di Manila, dove assistevo mamme e bambini che soffrivano di tubercolosi, sono poi stata in Siberia a fare servizio per i disabili negli orfanotrofi, e ho partecipato a missioni con la Caritas durante la guerra in Kosovo. Una vita dedicata agli altri perché ne ho bisogno prima io di loro». E il tempo libero? «Tante passioni, dalla fotografia alla musica. E ho iniziato a studiare l'arabo, anche perché molti dei piccoli pazienti dell'SR-Tiget provengono da paesi dove si parla questa lingua». Sì, perché un angelo custode non va mai veramente in vacanza, vero Miriam?

Lo hanno vinto Renato Dulbecco e Rita Levi-Montalcini, ma anche scoperte come la penicillina e la doppia elica del Dna. A dicembre la cerimonia dei più celebri premi del mondo

Come tutti gli ultra centenari, anche i Premi Nobel nel corso della loro storia hanno vissuto momenti difficili. Alcune assegnazioni sono state controverse, e persino finanziariamente sono stati superati da premi più giovani (i "Breakthrough Prize", sostenuti fra l'altro dal "papà" di facebook Marc Zuckerberg, valgono ciascuno, in termini economici, circa tre volte il Nobel). Eppure ancora oggi il loro annuncio è atteso con trepidazione in tutto il mondo e non c'è nulla come il riconoscimento assegnato a Stoccolma capace di proiettare un ricercatore nell'empireo delle celebrità. Quest'anno, se nelle discipline scientifiche il premio per la Fisica non ha riservato sorprese ed è stato assegnato per l'osservazione diretta delle onde gravitazionali, molto meno annunciati invece i premi per la medicina e la chimica.

UN OROLOGIO SPECIALE Cominciamo dal riconoscimento per la medicina, che ha celebrato gli studi di tre americani: Jeffrey C. Hall, Michael Rosbash e Michael W. Young. I tre scienziati hanno scoperto alcuni fondamentali meccanismi cellulari che consentono agli organismi di regolare le proprie condizioni fisiologiche

in base all'alternanza tra giorno e notte secondo quelli che vengono chiamati "ritmi circadiani". Sia le piante che gli animali infatti hanno una sorta di orologio interno. Ad esempio una mimosa chiude le foglie di notte e le apre di giorno anche se non viene esposta alla luce. Il nostro organismo, come quello di praticamente tutti gli animali, segue un suo ritmo preciso. Così, durante le

effetto Nobel sulla ricerca

24 ore, oscillano i livelli ormonali, la pressione sanguigna, la temperatura corporea, la produzione di colesterolo, e anche la capacità di reazione.

Come può succedere tutto questo? I tre ricercatori hanno cercato di scoprirlo studiando la regolazione dell'orologio interno nel moscerino della frutta: un minuscolo animale che si è rivelato il modello perfetto in innumerevoli casi. Così a partire dagli anni '70 il lavoro dei premiati ha portato a scoprire geni la cui attività varia dal giorno alla notte, generando quantità diverse di proteine le quali a loro volta regolano il funzionamento di altri geni: un insieme di ingranaggi che produce un vero e proprio orologio molecolare.

Per capire l'importanza di questa ricerca per la medicina basta pensare ai soli disturbi del sonno. Ad esempio si calcola che circa un adolescente su dieci scambia sostanzialmente il giorno con la notte, riuscendo ad addormentarsi solo estremamente tardi e quindi a svegliarsi altrettanto tardi. Tre persone su duemila soffrirebbero di questo disturbo anche da adulti, forse proprio a causa di un difetto genetico.

Questa condizione, che porta a definire chi ne è vittima "gufi", rende difficile adattarsi a una vita normale, con orari scolastici, lavorativi e sociali definiti. Specularmente ai cosiddetti "gufi" poi esistono le "allodole", cioè persone che tendono ad addormentarsi nel pomeriggio e a svegliarsi in piena notte. Inoltre ci sono innumerevoli altre forme di anomalie nella quantità e qualità di sonno, le quali a loro volta sono sempre più chiaramente collegate a un'ampia gamma di problemi di salute. È possibile che in diversi casi all'origine di tutto ci sia proprio un malfunzionamento dell'orologio biologico.

ALLA RICERCA DELL'INVISIBILE Anche il premio Nobel per la chimica di quest'anno ha ricadute concrete nella ricerca biomedica. A riceverlo sono stati lo svizzero Jacques Dubochet, il tedesco Joachim Frank e il britannico Richard Henderson. I tre hanno trovato modo di rendere visibile ciò che sembrava destinato a rimanere invisibile: il minuscolo universo dei virus o delle molecole, come il Dna o le proteine. Si tratta di "mondo" impossibile da visualizzare con un microscopio ottico. Infatti, perché qualcosa possa essere percepito dal nostro occhio, anche con l'aiuto di lenti, occorre che la luce visibile urti contro di esso e ne venga deviata, come un'onda da uno



I NOBEL 2017

PER LA MEDICINA A Jeffrey C. Hall, Michael Rosbash e Michael W. Young per aver studiato l'orologio biologico

PER LA FISICA A Rainer Weiss, Barry C. Barish e Kip S. Thorne, i primi ad aver rilevato le onde gravitazionali

PER LA CHIMICA A Jacques Dubochet, Joachim Frank e Richard Henderson per aver sviluppato la microscopia crio-elettronica

PER LA LETTERATURA A Kazuo Ishiguro

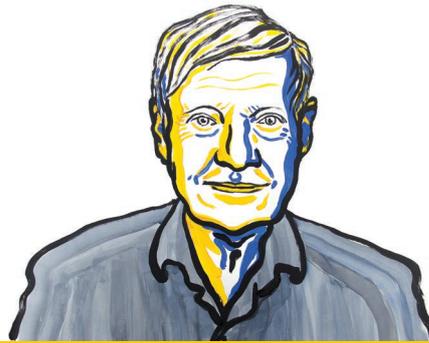
PER LA PACE Alla Campagna internazionale per l'abolizione delle armi nucleari



PER LA
CHIMICA



JACQUES DUBOCHET



JOACHIM FRANK



RICHARD HENDERSON

PER LA
MEDICINA



JEFFREY C. HALL



MICHAEL ROSBASH



MICHAEL W. YOUNG

immagini: Nobel Foundation and Nobel Media

scoglio. Ma le molecole sono talmente piccole da avere un diametro inferiore alla lunghezza d'onda della luce visibile, che quindi anziché rimbalzare su di esse si limita a superarle, come farebbe l'onda su un piccolo ciottolo. La soluzione è "illuminare" l'oggetto che si vuole vedere con qualcosa che abbia una lunghezza d'onda sufficientemente piccola, come ad esempio un fascio di elettroni (e in questo caso, per "vedere" poi l'immagine bisogna usare non un occhio ma uno speciale rivelatore).

Questo è proprio il principio che permette il funzionamento del cosiddetto microscopio elettronico, inventato nel 1931. Per quanto sofisticati però i microscopi elettronici sembravano totalmente inadatti a svelare la struttura di molecole biologiche, perché da un lato il fascio di elettroni è tanto intenso da distruggere un campione non trattato, dall'altro qualsiasi trattamento tentato inizialmente alterava le molecole da osservare.

IL FREDDO COME ALLEATO I tre ricercatori sono stati premiati proprio per aver risolto il problema grazie a una serie di studi partiti a metà degli anni settanta e culminati nel 1990, quando finalmente è stato possibile ottenere la prima immagine tridimensionale nitida di una proteina.

La soluzione sviluppata consiste nel portare molto rapidamente il campione a temperature dell'ordine dei 200 gradi sotto zero così da vetrificarlo, cioè fissarlo in modo da non alterarne la forma originale. La tecnica oggi nota come cryo-

UN'EREDITÀ PREZIOSA PER TUTTI

Il premio Nobel è un'onorificenza di grande prestigio attribuita a Stoccolma ogni anno a chi si distingue nel proprio campo apportando «i maggiori benefici all'umanità» per ricerche, scoperte e invenzioni, per l'opera letteraria, per l'impegno in favore della pace mondiale.

Il premio, gestito dalla Fondazione Nobel, fu istituito in seguito alle ultime volontà di Alfred Nobel, chimico e industriale svedese, inventore della dinamite. Negli ultimi anni della sua vita, infatti, l'industriale si tormentò per le possibili applicazioni distruttive della sua scoperta, decidendo di legare il proprio nome anche a un premio che ha l'obiettivo di stimolare la ricerca negli ambiti che aiutano l'essere umano a vivere degnamente.



EM si è rivelata preziosissima per ottenere immagini ben definite di moltissime molecole che hanno un ruolo fondamentale nel nostro corpo, dal Dna alle proteine, o di altre piccolissime strutture come i virus. Così quando è scoppiato l'allarme per il virus Zika, sospettato di causare fra l'altro danni al feto, sono bastati pochi mesi per ottenere tramite la tecnica cryo-EM immagini tridimensionali molto chiare dell'agente infettivo, e poter quindi cominciare a pensare a farmaci adatti a interagire con esso.

Roberto, donatore regolare
Telethon, insieme ad Anna,
con sindrome di Down.

Seguici su



presente

**CON IL CUORE DI CIOCCOLATO,
ANCHE PER ANNA.**

C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. È quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Roberto, che tutto l'anno offre un contributo mensile alla Fondazione Telethon, a Natale risponde anche regalando il Cuore di cioccolato: un dono che aiuterà i ricercatori Telethon a migliorare la vita di molti bambini. Anche quella di Anna.

FONDAZIONE



***E tu, come sarai #presente?
Scopri tutti i modi per donare su www.telethon.it***

la staffetta della solidarietà

DI GIANCARLO STROCCHIA

17
DICEMBRE
ROMA

L'urgenza di fare qualcosa di concreto per aiutare Telethon a sconfiggere le malattie genetiche ha portato i dipendenti BNL ad escogitare sempre nuovi modi per stimolare la raccolta fondi. Con questo spirito, nel 2012 un gruppo di dipendenti BNL per Telethon ha lanciato la Staffetta 8X20, che ha subito riscosso un grande successo.

La staffetta è una corsa podistica a squadre di 8 componenti: dipendenti, familiari e amici possono partecipare camminando o correndo per 20 minuti su un tratto del circuito. Quando tutti i componenti della squadra avranno fatto la loro parte, si lascerà il

testimone a terra e verranno contati i giri e i metri, per poter stilare una classifica e decretare la squadra vincitrice.

Un'idea nata quasi per gioco, come ricorda Mario Candelori, uno dei promotori, che si è poi concretizzata nella Staffetta 8X20 BNL per Telethon anche grazie alla collaborazione con Maratona di Roma. Nel corso di cinque edizioni sono stati raccolti oltre 240 mila euro e sono state



coinvolte sempre più persone: dalle 57 squadre del 2012 si è infatti passati alle 143 del 2016.

«La grande novità di quest'anno è che non correremo a Villa Borghese - afferma Alessandro Ciani, un altro dei promotori della staffetta - siamo cresciuti tanto in questi anni, oggi siamo alla sesta edizione e avevamo necessità di una struttura più idonea al nostro evento. Correremo nell'impianto sportivo Stadio Nando Martellini, alle Terme di Caracalla, tra il Colosseo e le vestigia archeologiche del Circo Massimo».

L'edizione 2017 si terrà dunque alle Terme di Caracalla domenica 17 dicembre. Mauro De Rosa, anche lui tra i promotori dell'iniziativa, chiarisce qual è il clima tra gli organizzatori: «L'entusiasmo di correre a Caracalla ci dà il coraggio per fissare un obiettivo: quest'anno vogliamo arrivare a raggiungere 150 squadre concorrenti, per un totale di 1200 atleti. Vorremmo superare la cifra di 81 mila euro di raccolta raggiunta lo scorso anno». L'intero ricavato delle quote di iscrizione, del costo di 10 euro ciascuna, sarà infatti devoluto alla ricerca Telethon.



**Per partecipare, da soli o in squadra,
inviare un'e-mail a
8x20pertelethon@bnlmail.com**

In squadra con la Marina Militare

Carlo, un bambino di 4 anni affetto da sma (atrofia muscolare spinale) in una domenica soleggiata di ottobre a Venezia, ha vissuto un'esperienza incredibile a bordo della "nave più bella del mondo", l'Amerigo Vespucci. Carlo è stato un piccolo marinaio tra i marinai e ha ricevuto la nomina di "sostituto comandante" dal comandante in persona: una gioia grande, la sua, resa possibile dalla collaborazione tra la Marina Militare e Telethon.

A raccontarci questo episodio - uno tra i tanti ed emozionanti, ultimo solo in ordine di tempo - è il Capo di Stato Maggiore della Marina, Ammiraglio di Squadra Valter Girardelli.

Ci racconti della collaborazione della Marina militare con Telethon

«La collaborazione con la Fondazione è iniziata nel 2014: la solidarietà e la generosità degli uomini e delle donne di mare, dei marinai in generale, che non lasciano indietro nessuno, sono un importante contributo per la grande famiglia di Telethon che ormai da anni offre risposte reali e terapie efficaci contro le malattie genetiche rare. La Marina come negli anni scorsi è al fianco della Fondazione Telethon con diverse iniziative a favore della ricerca e per aiutare coloro che devono affrontare queste patologie ogni giorno».

In che modo e con quali attività la Marina Militare sostiene la Fondazione?

«La Marina militare si unisce ogni anno a tante iniziative, compresa la maratona televisiva. Siamo presenti durante la campagna "Io sostengo la ricerca con tutto il cuore". Nella sede dello Stato Maggiore della Forza Armata, lo storico Palazzo Marina a Roma, e nei comandi periferici ed operativi, vengono distribuiti, a fronte di una donazione, i famosi Cuori di cioccolato a sostegno della ricerca. Un appuntamento speciale con la distribuzione dei cuori di cioccolato è stato quest'anno, il 30 ottobre, in occasione del Concerto di solidarietà della Banda Musicale della Marina Militare all'Auditorium Parco della musica. Un appuntamento che conferma la sensibilità della Marina nel sostenere progetti sociali e di solidarietà a favore della collettività».

In cosa la Marina Militare e Telethon si "assomigliano"?

«Entrambi facciamo squadra: un unico equipaggio per evitare che alcuno possa sentirsi perso e abbandonato. Il collegamento è venuto naturale. Ringrazio Telethon per l'opportunità che continua a dare a tutto il personale militare e civile della Marina, perché sentirsi di supporto a coloro che sono meno fortunati di noi è sempre e dico sempre, qualcosa che ci rende fieri». **E.B.**

KIWANIS ACCORDO TRIENNALE

Fondazione Telethon è onorata di accogliere tra i suoi partner Kiwanis, uno storico Service, un attore sociale credibile e autorevole con il quale la Fondazione Telethon ha stabilito una intesa di lungo periodo. Il motto di Kiwanis è "Serving the children of the world" e il loro intento primario è quello di essere di maggiore aiuto alle comunità e di migliorare la vita dei bambini, per questo Kiwanis Distretto Italia-San Marino e Fondazione Telethon hanno siglato un accordo su base triennale, un accordo che fa ben sperare e che apre orizzonti di collaborazione davvero importanti e strategici.



TIGEM ASSEGNATO ALL'ISTITUTO DI POZZUOLI LA TARGA "GUIDO DORSO"

È stato assegnato all'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) di Pozzuoli il prestigioso premio "Guido Dorso", promosso dall'omonima associazione presieduta da Nicola Squitieri. L'iniziativa - patrocinata dal Senato della Repubblica, dal Consiglio Nazionale delle Ricerche e dall'Università degli studi di Napoli "Federico II" - segnala personalità che «hanno contribuito con la loro attività a sostenere le esigenze di sviluppo e di progresso del Sud». Al Tigem è stata assegnata la targa del Presidente della Repubblica Mattarella, destinata a una istituzione che opera per il progresso scientifico, economico, sociale e culturale del Mezzogiorno.



ROMA CHIUSA LA CAMPAGNA #ANDARELONTANO

#Andarelontano, la prima campagna di crowdfunding di Fondazione Telethon, si è conclusa il 15 ottobre scorso con successo: la raccolta fondi sulla piattaforma messa a disposizione da Produzioni dal Basso è terminata superando la soglia dei 50 mila euro, fissati come obiettivo minimo. Grazie alla generosità di donatori privati e aziende partner, sono stati raccolti oltre 58 mila euro per supportare il progetto Come a casa, il programma di sostegno e assistenza che la Fondazione ha voluto per tutte le famiglie con bambini affetti da patologie genetiche rare, che arrivano all'Istituto SR-Tiget di Milano per ricevere il trattamento di terapia genica



UILDM I VOLONTARI RISPONDONO ALL'APPELLO

Si è svolto il 14 ottobre a Verona, il Consiglio Nazionale della Uildm che ha dato il via ufficiale alla campagna di quest'anno per raccogliere fondi da destinare al finanziamento della ricerca Telethon. L'amicizia tra Uildm e Telethon dura da 25 anni e si è consolidata nel tempo e non c'è sfida che non possano affrontare insieme, lavorando fianco a fianco per costruire un futuro senza malattie genetiche. I veri protagonisti della raccolta fondi sono i volontari, che presidiano le sezioni in tutta Italia e rispondono sempre con entusiasmo alla chiamata di Telethon: anche quest'anno animeranno tante piazze italiane con la distribuzione dei Cuori di cioccolato.



«Speriamo ogni giorno di trasmettere la nostra passione e di darle vita con i nostri prodotti, per rendere più piacevole la quotidianità di chi scorge la felicità nei dettagli». A parlare così è Silvia Bosio, fondatrice con il marito Paolo Bonaccorsi di WLamp, azienda di Torino che utilizza la carta come materia prima per dare forma a creazioni sempre differenti dalle lampade ai portafogli. Nel 2015, complice il Salone del Libro di Torino, WLamp e Telethon si incontrano. Per caso. Ma non a caso decidono di iniziare una collaborazione.

Creatività al servizio di un gesto d'amore

DI ERIKA BRENNÀ

- iniziate a lavorare alle Casette del Pensiero Felice. Ci racconti cosa sono? «Per questo Natale abbiamo pensato alla Casa come qualcosa di fisico da donare, ma che ha in sé un grande significato emotivo. Casa è il luogo in cui ci si sente protetti, dove si può trovare la tranquillità. Al suo interno, tra le pareti della casetta, abbiamo inserito un biglietto: ognuno qui può scrivere il suo personalissimo pensiero felice. E così la casetta trascende il suo essere addobbo (natalizio, da poggiare sul camino o sulla scrivania) e diventa, grazie alle parole scelte con cura un ricordo, un augurio, una presenza anche quando la casetta troverà dimora altrove. Un dono insomma. Che magari migrerà, portando con sé anche la nostra filosofia». Cosa c'è dietro questa "Casetta"? Quanto c'è della sinergia con Telethon? «C'è il desiderio di dare a chi la sceglie un prodotto che lo rappresenti. Telethon è di continuo stimolo per noi: ci permette di sperimentare e realizzare prodotti che per primi ci convincano. Ci dà libertà creativa e ci spinge a superarci: sono incentivi enormi, questi, per un'azienda. Cerchiamo insieme di creare qualcosa che ci corrisponda, nella soddisfazione di chi compie il gesto, qui anche generoso, dell'acquisto».

Qualche suggerimento per costruire le casette? «È davvero semplice: nella confezione che è possibile ricevere a casa a fronte di una donazione trovate un foglietto pre-tagliato con la struttura per la realizzazione di tre casette. Una più grande e due più piccole. Un suggerimento però c'è. Eccolo: costruitele insieme. Sarà un momento speciale»

Che effetto vi ha fatto quella "chiamata"? «Quando un colosso benefico come Telethon ci ha chiesto di collaborare ci siamo sentiti prima di tutto orgogliosi. Eravamo già suoi anonimi sostenitori, ma poter mettere a disposizione di una causa tanto importante la nostra professionalità ci ha reso felici. Responsabilmente felici». WLamp sembra proprio figlia dell'entusiasmo e della coerenza dei suoi fondatori: è così davvero? «Noi facciamo piccole cose con materiali poveri - la carta, il cartoncino -.. Cose che non cambiano la vita, ma che la fanno diventare più felice. Una felicità perseguita attraverso la ricerca dei materiali- scegliamo le carte migliori, quelle meno trattate - e la sperimentazione».

È questa felicità aristotelica che torna anche quando nella primavera del 2017 - dopo il successo delle lampade del 2016 realizzate per e con Telethon



BLU O ROSSA?

Con una piccola donazione potrai scegliere e ricevere la tua "Casetta del Pensiero Felice".

Finanziando la migliore ricerca scientifica darai speranza a chi convive ogni giorno con una malattia genetica rara.

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





Ventimila collaboratori per dire ancora #presente



E tu, come sarai #presente?

CASTELNUOVO (PALERMO) UN CALENDARIO RICCO DI EVENTI PER LA RACCOLTA

Un pennarello e un foglio di carta: sono tutto quello che serve per creare un numeratore, per tenere a mente l'obiettivo e darsi lo slancio necessario a superare sé stessi. Dal 1992 gli abitanti di Castelbuono non hanno mai fatto mancare il loro contributo per aiutare Telethon a garantire un finanziamento costante alla ricerca. Hanno iniziato con piccoli eventi di raccolta fondi.

Ogni anno si sono posti obiettivi sempre più grandi, per andare oltre le cifre totalizzate nelle maratone precedenti. Il risultato più importante è stato far conoscere Telethon a tutti gli abitanti, i successi della ricerca, le storie dei pazienti, le attività della Fondazione. Oggi i castelbuonesi sono di nuovo in moto per far correre il loro numeratore. È grazie alla loro determinazione che ogni maratona si trasforma in un'occasione di solidarietà. Capitanati da Mariella Pitingaro e dal coordinatore Salvatore Pensabene daranno vita a manifestazioni sportive come i Dribbling contro le malattie genetiche, le cene tra profumi e sapori a km zero, i saggi di danza classica, le attività del Sogna Libro, le tombole della solidarietà, le feste e tante altre iniziative. Il filo conduttore sarà sempre uno: strappare quel foglio di carta e scrivere una cifra in più.

● **Salvatore Pensabene**
335 7128966

AVELLINO CONCERTI PER TUTTI

Nel corso del mese di dicembre, tutta la provincia parteciperà alla raccolta. Luca Cipriano, presidente del conservatorio "Domenico Cimarosa", ha accolto con molto piacere



la proposta del coordinatore Agostino Annunziata e

ha confermato anche per quest'anno la sua disponibilità. Dopo il successo dello scorso anno, infatti, gli allievi del conservatorio torneranno ad esibirsi all'auditorium "Vincenzo Vitale" con una serie di concerti aperti a tutti. Il ricavato della vendita dei biglietti sarà devoluto alla ricerca.

● **Agostino Annunziata**
349 5702018

MIA BAG UNA BORSA PER TELETHON

Una nuova amicizia lega Telethon all'imprenditrice Monica Bianco, creatrice delle esclusive borse Mia Bag. Oltre ad aver firmato le



shopper per la spesa distribuite nei punti vendita Auchan, Simply e Lillapois, la Mia Bag ha

aperto un temporary shop alla Stazione Termini di Roma: dal 1 novembre al 6 gennaio si potrà entrare nel mondo della Mia Bag e trovare la borsa dei propri sogni. Per ogni prodotto venduto presso il temporary shop, l'azienda devolverà una quota alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare di Fondazione Telethon.

ENI CAFÉ VOLONTARI DI BUON CUORE

La collaborazione tra Eni e Telethon si conferma sempre più solida e quest'anno, si farà promotrice del sostegno alla Fondazione, coinvolgendo dipendenti e clienti degli



EniCafé nella raccolta fondi per la ricerca d'eccellenza.

Dal 2 al 24 dicembre, i clienti degli EniCafé potranno acquistare i cuori di cioccolato Telethon a fronte di una donazione minima di 12 euro. I Cuori, disponibili in tre varianti per accontentare tutti i gusti (latte, fondente e la special edition gianduïotto), possono essere condivisi in famiglia ma sono anche un'ottima idea regalo per Natale.

Auchan, Simply e Lillapois non mancano mai all'appuntamento con la Ricerca, confermandosi ogni anno validi alleati di Telethon. Ogni iniziativa che hanno intrapreso da quando si sono schierate al fianco di Telethon è stata indispensabile per garantire un sostegno finanziario costante alla lotta contro le malattie genetiche.

Quest'anno si sono mobilitate per Lorenzo e per tutti i bambini come lui che riescono a regalare sorrisi dolcissimi nonostante le terribili malattie che purtroppo fanno parte della loro vita. Le tre insegne di Auchan Retail Italia hanno iniziato già lo scorso 30 ottobre ad animare i loro punti vendita, coinvolgendo collaboratori e clienti nella raccolta fondi. Fino al 7 gennaio gli oltre ventimila collaboratori saranno ancora una volta protagonisti della maratona, dando vita ad eventi sul territorio e riscaldando i cuori di tutta la clientela.

Le modalità per sostenere la ricerca Telethon saranno diverse, anche replicando le formule che negli scorsi anni hanno portato a grandi risultati di raccolta fondi. Oltre alle donazioni in cassa, negli ipermercati Auchan, nei supermercati Simply, IperSimply e PuntoSimply e nei drugstore Lillapois sarà possibile contribuire a finanziare la ricerca Telethon anche attraverso l'acquisto di alcuni prodotti: in tutti i punti vendita si potrà trovare un'esclusiva borsa riutilizzabile creata apposta per Telethon e firmata Mia Bag. Inoltre, per ogni lampadina a led acquistata negli ipermercati Auchan e nei supermercati Simply, IperSimply e PuntoSimply, e per ogni smalto Lilla Up comprato nei negozi Lillapois, una parte del ricavato sarà devoluto alla ricerca.

Infine, nei giorni della maratona televisiva del 16 e 17 dicembre, Gallerie Commerciali Italia metterà a disposizione i propri spazi per ospitare i volontari Telethon che distribuiranno i Cuori di cioccolato.

Per te e la ricerca

Ogni persona ha le sue fragilità: nessuno lo sa meglio di Avène, il marchio di dermocosmesi dei Laboratoires Pierre Fabre. Per testimoniare il suo impegno e la sua sensibilità nei confronti delle diversità, quest'anno Avène ha deciso di sposare la causa di Telethon mettendoci il cuore. La campagna #contuttoilcuore, che coinvolge tantissime farmacie e parafarmacie in tutta Italia, è partita il 15 novembre: una parte del ricavato dell'acquisto dei cofanetti natalizi, differenziati in diverse linee di prodotti, sarà devoluto alla lotta contro le malattie genetiche.

● www.avene.it



Agrumi solidali

Gli agrumi italiani non sono mai stati così "buoni" come quest'anno, grazie alla collaborazione tra FdAI, Filiera agricola italiana, e Fedagromercati, la Federazione nazionale degli imprenditori all'ingrosso dei Centri Agroalimentari e dei Mercati all'ingrosso italiani. Dal 1 novembre al 31 dicembre per ogni cassa di agrumi dei produttori FdAI acquistata all'ingrosso, Fedagro donerà un euro alla ricerca di Telethon, contribuendo a finanziare la lotta alle malattie genetiche. L'iniziativa rientra nel progetto

"Orti di Campagna" nel quale partecipano i produttori di coldiretti di arance, limoni e clementine, selezionati da Filiera Agricola Italiana Spa e gli operatori associati a Fedagromercati dei mercati di 12 città italiane: Bologna, Milano, Roma, Firenze, Genova, Torino, Brescia, Bergamo, Treviso, Udine, Cagliari, Pescara.



MONDOLFO (PESARO-URBINO) PRELIBATEZZE MARCHIGIANE PER SOSTENERE LA FONDAZIONE

Qual è il segreto per non far spegnere l'entusiasmo dei donatori e continuare a lottare tutti insieme contro le malattie genetiche? I volontari dell'Avis di Mondolfo devono averlo scoperto già da tempo, come testimonia il successo dell'evento che organizzano ogni anno al Chiostro di Sant'Agostino. In pieno centro storico, la sala parrocchiale mette a disposizione dell'Avis alcuni locali



per le proprie iniziative all'interno del convento costruito intorno all'anno Mille; il nome è un omaggio ai donatori dell'Avis, che lo hanno scelto come sede e riportato al centro delle attività cittadine dopo

secoli di abbandono. Ormai divenuto appuntamento fisso per tutti i sostenitori di Telethon nella provincia, il 17 dicembre i locali accoglieranno un pranzo di raccolta fondi. In cucina si alterneranno diverse squadre formate da volontari, che cercheranno di stupire gli avventori con le loro prelibatezze marchigiane. L'obiettivo è di arrivare a servire 200 commensali per battere un nuovo record di raccolta fondi. L'iniziativa è organizzata dal presidente della sezione Avis di Mondolfo, Marco Gentili, da Giampiero Spallacci, volontario Telethon e presidente Avis Servizi comunali, e dal coordinatore Telethon Alessandro D'Addio.

● **Alessandro D'Addio**
347 4488757

*BOFROST QUINTO ANNO INSIEME

Dopo cinque anni al fianco di Telethon *bofrost Italia ha ancora l'entusiasmo dei primi tempi. Quest'anno ha dedicato il suo calendario 2018 alla ricerca scientifica della



Fondazione: per ogni calendario distribuito, l'azienda donerà

1 euro per finanziare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Inoltre, dal 27 novembre fino al 31 dicembre, gli addetti alla vendita dei prodotti *bofrost contribuiranno alla raccolta fondi informando e sensibilizzando la clientela sui progressi della ricerca e sulle attività di Fondazione Telethon.

NEOS LA RICERCA VOLA ALTO

In questi anni la compagnia aerea Neos, nata da un'intuizione della famiglia Rattazzi e del Gruppo Alpitour, ha sempre sostenuto la Fondazione.



In particolare, il presidente Lupo Rattazzi si dice orgoglioso

dell'iniziativa: «È un onore continuare in piccolo l'opera di mia madre Susanna Agnelli, contribuendo alla raccolta per Telethon a bordo dei nostri aerei». Ripetendo la formula già collaudata negli scorsi anni, durante il volo gli assistenti offriranno ai viaggiatori la possibilità di fare una donazione.

CIVITAVECCHIA TORNA "UN'ORA PER LA RICERCA"

Anche quest'anno i dipendenti dell'Autorità di sistema portuale del Mar Tirreno centro-settentrionale contribuiranno alla



raccolta con i progetti "Un'ora per la ricerca", (donazione di

una o più ore di lavoro), e "Adotta il futuro" (donazione regolare). Alcuni ricercatori Telethon, invitati dal presidente Di Majo e la coordinatrice Battaglini, presenteranno i risultati del loro lavoro a conclusione di un altro anno di collaborazione.

● **Anna Battaglini**
340 4808565



A San Silvestro una corsa per sostenere Telethon

Ultimo dell'anno dedicato alla solidarietà e allo sport. È l'appuntamento con la corsa We Run Rome che, arrivata alla settima edizione, coinvolge atleti e non in una delle manifestazioni sportive più importanti della capitale e che soltanto lo scorso anno ha registrato 10 mila partecipanti. L'associazione sportiva dilettantistica **Atleticom** è alla regia dell'evento sin dal primo anno e ha deciso di schierarsi a fianco della Fondazione Telethon per la lotta contro le malattie genetiche rare.

ATLETICOM

L'appuntamento del 31 dicembre è ormai una tradizione per Roma: il centro storico della città sarà attraversato dai concorrenti di questa corsa davvero particolare e unica. Il percorso è differenziato in due categorie, corsa competitiva di 10 km e non competitiva di 5 o 10 km, per accogliere diverse tipologie di atleti; si va dalle Terme di Caracalla al Circo Massimo, passando per piazza Venezia, via dal Corso, piazza di Spagna, piazza del Popolo, il Pincio, villa Borghese, via Veneto, via dei Fori Imperiali e il Colosseo. In pratica si percorrono le più belle strade della città. Il ricavato delle quote di partecipazione sarà destinato alla Fondazione per garantire un finanziamento costante alla ricerca sulle malattie genetiche rare. Quest'anno la corsa avrà un significato speciale perché sarà il compimento di un progetto di collaborazione tra **Atleticom** e **Renaud Auguste-Dormeuil**: l'artista francese filmerà la corsa da diverse angolazioni e creerà un film per celebrare l'impegno degli sportivi nel gettare il cuore oltre l'ostacolo. Gli interessati possono iscriversi sul sito www.werunrome.com o nei negozi specializzati in podismo, **Lbm** e **Cat Sport**.



FRIGNANO (CE) TUTTI INSIEME IN CAMPO PER FARE IL TIPO PER LA RICERCA

15 progetti, 14 gruppi di ricerca, un finanziamento totale di 2,6 milioni di euro: questo l'impegno della Fondazione Telethon per studiare la sindrome del cromosoma X fragile, la forma più comune di ritardo mentale dopo la sindrome di Down, accompagnata da comportamenti simili all'autismo. Una malattia che interessa tanti bambini e adulti che vedono la cura ancora

lontana, anche se la ricerca in questi anni gli ha permesso di avere una migliore qualità della vita.

Lo scorso 11 novembre il Forum dei Giovani di Frignano – in collaborazione con i volontari di

Casaluze e Cesario Villano del coordinamento provinciale Telethon, ha raccolto donazioni per la ricerca scientifica finanziata dalla Fondazione con un quadrangolare di beneficenza.

Una giornata ricca di emozioni che ha visto istituzioni, ragazzi e professionisti, affollare la Cittadella dello Sport per contribuire a rendere indimenticabile una manifestazione eccezionale organizzata in sole poche settimane. In campo sono scesi noti personaggi come Luca de Vivo, Anthony, Franco d'Amore ma anche ragazzi come Gigio e Pasquale che, nonostante le difficoltà della malattia, hanno regalato entusiasmo, tirato dei rigori e segnato.

● **Carlo Pilotti 338 3719636**

AREZZO NUOVO ANNO NUOVE INIZIATIVE

Il nuovo anno comincerà nel migliore dei modi nella città toscana, all'insegna della generosità e dello spirito di squadra. Come spesso accade, sono i ragazzi più giovani

a testimoniare il valore della collaborazione per raggiungere

un obiettivo comune: le scuole di danza della città di Arezzo saranno unite nel dare vita a uno spettacolo in onore di Telethon. Il Galà della solidarietà si terrà presso il complesso Fiere e Congressi di Arezzo il 5 gennaio e coinvolgerà tutta la popolazione in esibizioni di diverso tenore.

● **Lorenzo Barbagli 338 8706918**

BNL PER TELETHON UN "FORMAT" SOLIDALE CHE COINVOLGE AZIENDE E ISTITUZIONI

A settembre in una delle sale di Palazzo Vecchio a Firenze, teatro della seconda edizione toscana del **Wired Next Fest**, i principali partner di Bnl per Telethon hanno affrontato il tema della "social innovation", ossia di come si possa finanziare la ricerca e fare solidarietà in un mondo interconnesso. Tra gli ospiti della manifestazione, i rappresentanti del Biscottificio Grondona, di Caffarel e dell'Aeronautica Militare.

Bnl Gruppo Bnp Paribas è al fianco di Telethon da 26 anni: un traguardo che testimonia la solidità e la continuità dell'impegno della Banca che è ormai parte integrante della propria cultura d'impresa, espressione del suo ruolo di azienda concretamente responsabile, vicina ai progetti e alla vita di persone e aziende.

Un traguardo raggiunto grazie al coinvolgimento di tutte le aziende del Gruppo Bnp Paribas presenti in Italia, che con i suoi 20.000 collaboratori rinnova l'impegno ogni anno con crescente entusiasmo.

Bnl si è fatta promotrice, volano di innovazione sociale agendo da moltiplicatore di sviluppo sociale stringendo nuove partnership con aziende che rispondono alle esigenze di sostenibilità attraverso attività sinergiche con il proprio business.

● **www.bnl.it**

Quando la Provincia risponde #Presente

Lecco risponde #Presente ed è pronta per affrontare la sua 26^a Maratona di raccolta fondi a sostegno della ricerca sulle malattie genetiche rare.

Quest'anno per Lecco il testimonial della maratona Telethon 2017 è il grande scalatore Simone Moro (nella foto) che ci insegna che solo passo dopo passo si raggiungono le vette più alte. Allo stesso modo, i cittadini di Lecco e provincia, passo dopo passo, in questi anni, hanno raggiunto obiettivi di raccolta davvero straordinari.

Per il 2017, l'obiettivo è ancora più sfidante; la Uildm di Lecco e il Coordinamento Provinciale guidati, rispettivamente, da Gerolamo Fontana e Renato Milani, intendono superare i 300.000 euro di raccolta, già superati nel 2016; un obiettivo possibile solo grazie alla generosità dei territori e all'impegno di straordinari compagni di viaggio come il Comune di Lecco, la Provincia di Lecco, l'Università, le imprese e le decine e decine di Associazioni locali che con la loro presenza nei comuni coinvolti (tra Lecco, Bergamo, Varese e Como), animano e mobilitano intere comunità. Solo uniti si è riusciti a fare la differenza in questi anni e finanziare la ricerca scientifica.

Il motore di questo successo è lo spirito altruistico, la vo-

lontà e lo straordinario entusiasmo di tante persone e di tante famiglie, consapevoli di fare la cosa giusta per chi convive con una malattia genetica tra grandi difficoltà riponendo nella ricerca di eccellenza la loro speranza. Entro la fine dell'anno, nei 96 Comuni aderenti, si saranno superate le 200 iniziative.

Un impegno che è sempre più capillare e che di anno in anno si sta diffondendo anche fuori provincia. Una maratona di solidarietà che inorgoglisce questi territori e che entra nelle case dei lecchesi, arriva nelle scuole con progetti di sensibilizzazione rivolti agli studenti di tutte le età e anima le piazze con iniziative ideate per coinvolgere l'intera comunità.



UNPLI PRO LOCO D'ITALIA PER LA LOTTA ALLE MALATTIE GENETICHE

Le Pro Loco d'Italia si schierano al fianco di chi affronta una malattia genetica rara: l'Unione Nazionale delle Pro Loco d'Italia (Unpli) sigla un accordo con Fondazione Telethon con l'obiettivo di sostenere le campagne di raccolta fondi e finanziare la ricerca scientifica d'eccellenza sulle malattie genetiche rare.

Fra le azioni comuni previste dal protocollo nazionale il raccordo fra i comitati regionali e provinciali delle Pro Loco e la rete dei Coordinamenti Provinciali Telethon, finalizzato all'organizzazione congiunta e sinergica di attività di sensibilizzazione.

Il protocollo d'intesa è stato firmato a novembre a Roma, nella sede di Unpli, dal presidente delle Pro Loco d'Italia, Antonino La Spina, e dal direttore della raccolta fondi di Fondazione Telethon, Alessandro Betti.

Si tratta di un accordo che sancisce una stretta comunione d'intenti per il futuro, grazie al quale le quasi 6.300 sedi presenti in tutto il territorio italiano mettono a disposizione le loro forze ed energie per dare supporto alla Fondazione. Per la precisione, ad oggi, circa 800 Pro Loco hanno risposto all'appello, con 18 regioni italiane coinvolte e circa 1.000 punti di raccolta organizzati su tutto il territorio nazionale, per un totale di oltre 430 mila euro raccolti a favore della ricerca Telethon.

LAMINAZIONE SOTTILE SOSTIENE TIGEM

L'azienda campana Laminazione Sottile ha scelto di sostenere un'eccellenza del territorio: il Tigem di Pozzuoli (Na). Laminazione Sottile produce laminati in alluminio,

impegnandosi per uno sviluppo sostenibile che si traduce

nell'attenzione costante per l'ambiente, la sicurezza e la salute dei dipendenti. La famiglia Moschini a capo dell'azienda, ha deciso di sostenere la ricerca Telethon assegnando all'Istituto napoletano un contributo sotto forma di assegno di ricerca: assegno intitolato al fondatore della Laminazione Sottile, l'ingegnere Guido Moschini.

PARMAREGGIO SOLIDARIETÀ E GUSTO

Due eccellenze del nostro Paese si incontrano per combattere le malattie genetiche rare. Parmareggio, l'azienda leader nella produzione e nella

distribuzione del Parmigiano Reggiano, per sostenere

la ricerca scientifica ha realizzato una speciale confezione di Parmigiano Reggiano DOP 22 mesi da 1kg che verrà distribuito fino a fine dicembre nella grande distribuzione. Per ogni prodotto acquistato, Parmareggio donerà 1 euro alla Fondazione Telethon per la ricerca sulle malattie genetiche rare.

P&G ITALIA UN MERCATINO PER BENEFICENZA

P&G Italia anche quest'anno sostiene la Fondazione Telethon. Grazie al coinvolgimento dei dipendenti P&G in Italia e delle joint venture Fater e

Fameccanica, attraverso l'iniziativa del mercatino

di Natale sosterranno il progetto malattie senza diagnosi dell'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem). Il mercatino è un'iniziativa organizzata dai dipendenti delle aziende, che acquistano a prezzi molto convenienti i prodotti donati dalle aziende stesse. Tutto il ricavato è devoluto in beneficenza.



DI REGINA CORRADINI D'ARIENZO

Bnl: un'esperienza che cresce

Bnl per Telethon rappresenta da oltre 26 anni un modello unico in Europa in tema di Csr (Responsabilità sociale d'impresa). I tempi sono cambiati e conseguentemente il "modo" della Banca nel sostenere la Fondazione Telethon ha subito un cambiamento, si è evoluto, rinnovato e innovato. Abbiamo accolto una sfida al cambiamento senza tirarci indietro: mettendo in campo una serie di azioni mirate come ad esempio iniziative

"corporate" che coinvolgono le nostre aziende e fondi solidali che coinvolgono i nostri clienti "private".

Sono convinta che possiamo fare ancora tanto, tantissimo. E soprattutto vogliamo ancora fare tanto, tantissimo. Potremo farlo se questo modo di avviciarci alla solidarietà - coinvolgendo aziende clienti e trasformandole in nostri partner nell'azione di diffusione della missione della Fondazione Telethon e ovviamente nelle iniziative di raccolta fondi, offrendo a queste aziende occasioni importanti di posizionamento in tema di Csr, diffusione del loro brand e dei loro prodotti - diventerà sempre più diffuso. Potremo farlo guidando soprattutto l'azione dei colleghi sia verso un impegno costante di attenzione al socia-

Una ricetta per il futuro?

Coinvolgere aziende clienti, trasformandole in nostri partner nella diffusione della missione di Fondazione Telethon e nelle iniziative di raccolta fondi.

Offrire loro occasioni importanti di posizionamento in tema di Csr

le, sia ad un approccio coinvolgente verso i nostri clienti. Per questo, per cambiare il nostro modo di proporre il sostegno a Fondazione Telethon in modo sempre più al passo con i tempi, abbiamo lanciato quest'anno un'iniziativa che vede protagonisti i nostri direttori corporate sul territorio: organizzare delle cene di gala per Telethon coinvolgendo nostre aziende (come Feudi di San Gregorio, Fattorie Garofalo e Ferrarelle) insieme a nostri clienti nel duplice ruolo di sponsor e di protagonisti della serata. Un esempio fra tanti? La cena di gala organizzata dal Direttore Regionale Gennaro Allaria nella splendida cornice del Belvedere di San Leucio dove, grazie alla generosità del Comune di Caserta, circa 200 ospiti hanno potuto gustare le prelibatezze preparate dallo Chef stellato Gennaro Esposito e vivere un'esperienza che ha coniugato solidarietà, cultura e amicizia. Questa iniziativa si aggiunge alle altre numerose modalità di raccolta fondi che la Banca mette in atto per continuare a sostenere la Fondazione con successo, come fatto in tutti questi anni. E ci auguriamo di essere un buon esempio per tante altre aziende che credono in un futuro migliore grazie alla ricerca scientifica.



REGINA CORRADINI D'ARIENZO

Nata a Torino nel 1969, dopo una lunga esperienza in diverse realtà bancarie arriva in Bnl nel 2013. Prima assume il ruolo di Direttore Territoriale Corporate Nord Ovest e poi dal 2016 ha l'incarico di Direttore Corporate Banking.

TELETHON NOTIZIE

Reg. Tribunale di Roma, 158/98

EDITORE

Fondazione Telethon
Via Varese 16/B,
00185 Roma
Tel. 06 440151,
fax 06 4401521,
info@telethon.it,
www.telethon.it

DIRETTORE EDITORIALE

Francesca Pasinelli

DIRETTORE RESPONSABILE

Massimo Russo

REDAZIONE

Via Varese 16/B,
00185 Roma

HANNO SCRITTO PER NOI

Erika Brenna
Barbara Gallavotti
Lavinia Farnese
Donato Ramani
Donatella Selva
Giancarlo Strocchia

COORDINAMENTO

REDAZIONALE

Flavia Balboni

PROGETTO GRAFICO

Cinzia Leone

STAMPA

Data Mec S.r.l.

Chiuso in redazione
il 21-11-2017

**I COORDINAMENTI PROVINCIALI TELETHON**

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

ABRUZZO

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

BASILICATA

POTENZA Eliana Clingo 347 8789736

CALABRIA**CATANZARO-CROTONE-VIBO VALENTIA**

Raffaele Marasco 338 6622510
COSENZA Paola Tripicchio 340 4715635

CAMPANIA

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

EMILIA ROMAGNA

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

FRIULI VENEZIA GIULIA

UDINE Enzo Fattori 335 7054913

LAZIO

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

LIGURIA

LA SPEZIA Mara Bisio 339 8851590

LOMBARDIA

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

MARCHE

PESARO-URBINO
 Alessandro D'Addio 347 4488757

MOLISE

CAMPOBASSO Luigi Benevento 335 8178148

PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

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

VERBANO-CUSIO-OSSOLA

Andrea Vigna 333 2375434

PUGLIA

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

SICILIA

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

TOSCANA

AREZZO Lorenzo Barbagli 338 8706918
FIRENZE Jacopo Celona 328 7549090
LIVORNO-PISA Manlio Germano 346 5041786

UMBRIA

PERUGIA-TERNI Giuseppe Ruberti 347 8786114

VENETO

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

Ricordando una vita, puoi aiutare la vita.

Fai vivere il ricordo nella speranza di chi lotta contro una malattia genetica rara.

DONAZIONE IN MEMORIA

Con una donazione in memoria di una persona cara potrai ricordare qualcuno che hai amato nel modo più bello: dando una speranza concreta alla vita di molti bambini che ogni giorno lottano contro una malattia genetica rara.

Se vuoi informare la famiglia, chiama lo 06 44015721 o scrivi a ricorrenze@telethon.it
 Per saperne di più, vai su www.telethon.it/in-memoria-di

FONDAZIONE



Scegli di essere #presente
con tutto il Cuore.



A Natale sostieni la ricerca sulle malattie genetiche rare, dona il Cuore di cioccolato Telethon a chi ami. Lo trovi fondente, al latte e nell'edizione speciale gianduaia.

CHIEDILO AI NOSTRI VOLONTARI IL 16 E 17 DICEMBRE

oppure vai sul sito www.telethon.it/cuore-cioccolato o chiama lo 02.44578581

FONDAZIONE

