



Telethon Times



Bollettino d'informazione per le aziende amiche di Telethon

Il nuovo direttore si presenta

Mi presento. Sono Fulvio Bruno e arrivo in Telethon come direttore della Raccolta Fondi dopo venti anni di esperienza nel mondo delle telecomunicazioni. Ho sempre svolto il mio lavoro con passione accettando di mettermi in gioco per vincere nuove sfide e per costruire qualcosa che avesse un valore tangibile per coloro che ne erano con me partecipi.

Ho lasciato il mondo del profit per quello del non profit volendo cogliere in questo cambiamento un'opportunità: mettere a servizio di un progetto concreto e di immenso valore una esperienza professionale che ha trovato nel gioco di squadra la leva principale del successo. Sono consapevole che il profit è un settore diverso da quello in cui opera Telethon ma sono anche convinto che questi due mondi siano più vicini di quanto possa sembrare. Entrambi hanno in comune una grande responsabilità, un "dovere" nei confronti della società e per fare la differenza è indispensabile chiarezza di intenti e un'organizzazione efficiente. È così che mi sono trovato ad accettare la sfida più grande della mia carriera. È stata una decisione consapevole perché ho sempre ritenuto Telethon un'organizzazione seria e con un modello basato sull'efficienza, la trasparenza e il merito, ma è stata anche una decisione guidata da una componente fortemente emotiva: Telethon è una realtà vincente, che ha una missione nobile in cui credere e che contribuisce a rendere migliore il mondo in cui viviamo e in cui vivranno i nostri figli.

Telethon in questi anni si è costruita intorno una squadra di sostenitori in cui realtà aziendali motivate e responsabili hanno fatto la differenza. Insieme abbiamo fatto molto e per questo oggi possiamo dire di essere ad un punto di svolta. Dopo anni di ricerche stiamo arrivando alla definizione di una cura per alcune gravi malattie e, proprio per questo, si deve lanciare al massimo la macchina della raccolta fondi affinché la promessa possa essere concretamente mantenuta: la cura delle malattie genetiche.

Il presidente di Telethon Luca di Montezemolo abbraccia Penelope, la protagonista della campagna 2009



I numeri di un successo

Alla vigilia della ventesima maratona, Telethon fa un bilancio della sua attività. Da quando è stato fondato ha destinato alla ricerca quasi **300 milioni di euro**, ha finanziato **2.200 progetti**, per un totale di **444 malattie studiate**. Oltre **1.300 i ricercatori** meritevoli di un finanziamento. E da questo sforzo economico sono arrivati importanti risultati: **6.839 le pubblicazioni** scientifiche sulle principali riviste internazionali. Questi numeri testimoniano la generosità di aziende e di milioni di cittadini italiani che, sostenendo la missione di Telethon, hanno deciso di investire in un futuro migliore. ■

I nuovi vertici

Il team direzionale di Telethon, dopo la scomparsa della fondatrice Susanna Agnelli, è stato completamente rinnovato. L'Avvocato Luca di Montezemolo è stato nominato Presidente e la carica di Direttore Generale è stata affidata a Francesca Pasinelli, già direttore scientifico di Telethon dal 1997 al 2007 e membro del Consiglio d'Amministrazione.

Il Cda ha nominato come consigliere Alberto Fontana, Presidente nazionale della Uildm. Gli altri membri del Cda sono il vicepresidente Omero Toso, Francesca Pasinelli, Boris Biancheri, Carlo Ferdinando Carnacini e Salvatore Di Mauro. ■

La campagna Telethon 2009

Sosteniamo la ricerca contro le malattie genetiche. Con **tutte** le nostre forze.



Per dare una vita sana e serena ai tuoi figli e ai figli dei tuoi figli, dai una mano a chi da 20 anni finanzia la ricerca per fermare le malattie genetiche. Sostieni Telethon.



Payroll giving: donazione in busta paga

Telethon propone ai dipendenti delle aziende un modo semplice e immediato per sostenere la ricerca. Si chiama Payroll giving ed è una trattenuta mensile dallo stipendio, una vera e propria donazione in busta paga che offre importanti vantaggi fiscali. Basta donare una o più ore di lavoro, compilare un modulo di adesione e consegnarlo all'ufficio del personale. Il versamento è tracciato e il dipendente può richiedere la deduzione o la detrazione a seconda dei casi. Per aderire al Payroll giving o per avere altre informazioni scrivi a emichetti@telethon.it. ■

Michele è un dipendente Snai che da anni, insieme alla sua azienda, sostiene Telethon. Dallo scorso anno ha dato a questo impegno un significato in più perché la motivazione personale ha prevalso sull'aspetto professionale. Fateci conoscere anche voi la vostra esperienza con Telethon, scrivendo un'email a raccontaci@telethon.it.

«Al figlio di una coppia di amici è stato diagnosticato il diabete tipo 1 - ha raccontato Michele - So che questa malattia esisteva anche prima ma ci si occupa delle cose solo quando ci si sbatte contro. Mi ha colpito la determinazione del dottor Matarese che fa ricerca su questa malattia anche grazie ai fondi Telethon. Lui e tutti gli altri ricercatori sono in prima linea per combattere contro le malattie genetiche. Noi abbiamo il compito di sostenerli, incoraggiarli, sensibilizzare noi stessi e le persone che ci circondano. Fa bene a tutti quelli che soffrono per queste malattie terribili e alla fine, credetemi, fa molto bene anche a noi stessi». ■

Loro fanno così...

Oviesse per Telethon

Quest'anno Oviesse rafforza la sua collaborazione con Telethon motivando e coinvolgendo sempre di più i suoi dipendenti a sostegno della ricerca.

L'azienda che ha scelto di legare il proprio nome al sostegno del progetto di ricerca di Fabio Mammano sulla sordità ereditaria, nel mese di dicembre distribuirà a 4.600 dipendenti una lettera che racconta la storia di una famiglia che da anni combatte proprio contro questa malattia che colpisce un neonato su 1000. La lettera è scritta da Roberto, il papà di Angelo, un bambino di 7 anni e mezzo nato con la sordità ereditaria. Una scoperta drammatica perché per un bambino nascere sordo significa non poter percepire suoni e rumori dell'ambiente circostante, sentire la voce della mamma, le parole dell'insegnante, le chiacchiere dei compagni. Oviesse, con l'aiuto di Telethon, vuole condividere questa testimonianza con i propri dipendenti perché Roberto insieme alla sua famiglia dimostra di credere nella ricerca e di avere fiducia nel lavoro di aziende e dipendenti impegnati a sostenere questa missione.

I risultati del 2009

- 2/3 - Ferrara** - Il team di ricercatori coordinato da Alessandra Ferlini, dell'Università di Ferrara, ha migliorato un metodo di somministrazione di RNA già sperimentato nel modello animale per convertire la distrofia muscolare di Duchenne nella sua forma più lieve, la distrofia muscolare di Becker.
- 24/3 - Pavia** - Al Centro Malattie Genetiche Cardiovascolari del Policlinico San Matteo, un'équipe coordinata dalla ricercatrice Eloisa Arbustini inizia uno studio sull'efficacia di alcuni farmaci nel prevenire la rottura dell'aorta in pazienti affetti da sindrome di Marfan, malattia genetica che indebolisce le pareti dei vasi sanguigni.
- 2/4 - Napoli** - Al via la sperimentazione sull'uomo della nuova terapia messa a punto da Giancarlo Parenti del Tigem per curare la malattia di Pompe, una grave malattia metabolica di origine genetica che colpisce i muscoli, in particolare il cuore: la terapia enzimatica sarà accompagnata dalla somministrazione di farmaci "aiutanti" per aumentarne notevolmente l'efficacia.
- 4/6 - Napoli** - Il modello animale della distrofia muscolare dei cingoli di tipo 2F è curabile con l'iniezione del gene corretto. Il team di Vincenzo Nigro al Tigem è al lavoro per preparare la sperimentazione sull'uomo.
- 12/6 - Padova** - Paolo Bernardi e Paolo Bonaldo dell'Università di Padova hanno verificato l'efficacia sul modello animale di un nuovo farmaco per il trattamento della distrofia di Ullrich e della miopia di Bethlem; rispetto alla precedente terapia farmacologica, questo metodo riduce gli effetti collaterali sul sistema immunitario dei pazienti, e sarà quindi usato nella prossima sperimentazione sull'uomo.
- 17/6 - Padova** - Grazie ad uno studio condotto da Marco Sandri dell'Istituto Telethon Dulbecco presso l'Istituto Veneto di Medicina Molecolare, sono stati chiariti i meccanismi di funzionamento della miostatina, l'ormone che regola la crescita dei muscoli. Si aprono quindi nuove prospettive terapeutiche per i pazienti affetti da distrofia di Duchenne e atrofia muscolare spinale, ma anche per altre malattie che coinvolgono i muscoli, di origine genetica e non.
- 25/6 - Napoli** - Andrea Ballabio del Tigem ha scoperto com'è regolato il processo di smaltimento dei rifiuti cellulari che, se opportunamente stimolato, potrebbe essere sfruttato per ripulire le cellule da molecole tossiche responsabili di gravi malattie come la corea di Huntington, il morbo di Parkinson o il morbo di Alzheimer, le malattie da accumulo lisosomiale.
- 20/8 - Pisa** - Il gruppo di ricerca di Giuseppina Barsacchi ha scoperto il ruolo della proteina "Noggin" nel differenziamento delle cellule staminali embrionali che diventeranno tessuto retinico.
- 24/8 - Napoli** - Il modello animale di mucopolisaccaridosi di tipo II, una grave malattia metabolica di origine genetica, è stato curato attraverso la terapia genica da Maria Pia Cosma del Tigem.
- 13/10 - Pavia** - Peter Schwartz ha scoperto un fattore genetico che può influire sul rischio di morte improvvisa nei pazienti affetti da sindrome del QT lungo.
- 24/10 - Napoli** - La terapia genica messa a punto due anni fa da Alberto Auricchio, Enrico Maria Surace e Sandro Banfi del Tigem, Francesca Simonelli, sull'amaurosi congenita di Leber si conferma sicura ed efficace: i risultati ottenuti sui pazienti sottoposti al trial mostrano come la terapia non solo non abbia effetti tossici, ma sia anche in grado di ripristinare parzialmente le capacità visive, soprattutto se iniziata precocemente.