

LE INIZIATIVE DI TELETHON

## Quando la (buona) televisione fa volare la ricerca scientifica

**E'** la maratona televisiva per eccellenza, famosa in Italia e nel mondo e capostipite di innumerevoli altre iniziative simili. La storia di Telethon nasce nel 1966 negli Stati Uniti, quando il comico Jerry Lewis inventa una non stop televisiva per raccogliere fondi a favore della distrofia muscolare. Una formula di successo che fu adottata, a partire dal 1987, anche in Europa dall'Associazione francese contro le Miopatie (Afm). La svolta vera, però, arriva nel 1990, grazie all'incontro tra Susanna Agnelli e l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm). La maratona sbarca dunque anche in Italia, sulle reti Rai, e diventa presto un appuntamento fisso, pronto a superarsi anno dopo anno in termini di fondi raccolti. Nel corso di questi anni Telethon ha portato avanti una battaglia senza sosta alle malattie genetiche segnata da alcune tappe fondamentali per il progresso e la cura delle distrofie muscolari e di altre rarissime patologie trascurate dai grandi investimenti pubblici e privati, per le quali è stata insignita dell'Alto Patronato del Presidente della Repubblica. In 21 anni di attività Telethon ha stanziato 326 milioni di euro raccolti da privati cittadini per finanziare oltre 2.266 progetti di ricerca su 454 differenti malattie genetiche. Il lavoro dei ricercatori finanziati dall'organizzazione ha prodotto 7.753 pubblicazioni sulle maggiori riviste scientifiche internazionali e fino ad oggi, con gli stessi fondi sono stati fondati ben tre istituti di ricerca: l'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) di Napoli, l'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica (Hsr-Tiget) di Milano e l'Istituto Tele-

thon Dulbecco (Dti), oltre ad un laboratorio di ricerca tecnologica che sviluppa e implementa progetti di ausili per disabili (Tecnothon). Un contributo fondamentale che ha permesso di raggiungere alcuni risultati importanti tra cui la cura di una grave forma di immunodeficienza, l'Ada Scid. Nell'ultimo anno il totale dei proventi donati è stato di 43,8 milioni di euro con un incremento del 6% rispetto all'anno precedente. Il 5 per mille ha generato entrate per 4,2 milioni di euro, corrispondenti alle dichiarazioni presentate nel 2007 e 2008. Di essi, Telethon ha investito quasi 2,5 milioni di euro nella ricerca di malattie neurodegenerative quali, ad esempio, due malattie molto note e diffuse come l'Alzheimer e il Parkinson. Quest'anno sono iniziate le sperimentazioni cliniche sulla leucodistrofia metacromatica, una malattia neurodegenerativa e sulla sindrome di Wiskott-Aldrich, un'altra grave immunodeficienza: i trial coinvolgeranno 14 bambini in tre anni e se avranno il risultato sperato, altre due terribili malattie saranno definitivamente sconfitte. Telethon è una delle associazioni che possono beneficiare del contributo 5 x mille e compiere la donazione è semplice: basta inserire il codice fiscale **04879781005** nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e delle università" e firmare nello spazio sottostante. Se la firma del contribuente non viene accompagnata dal codice fiscale, il 5 x mille verrà suddiviso in modo proporzionale al numero di preferenze ricevute dalle organizzazioni appartenenti allo stesso riquadro del modello unico, in questo caso quello della ricerca scientifica e delle università.

