



Comunicato Stampa

Alla Camera dei deputati via alla campagna 2009. Si concluderà in tv, l'11, il 12 e il 13 dicembre

TELETHON RIPARTE E PRESENTA I RISULTATI DI VENT'ANNI DI RICERCA

Tredici bambini salvati da un'immunodeficienza. Dodici pazienti che recuperano la vista.

Montezemolo: "La Formula Telethon, fatta di generosità, efficienza e competenza, funziona"

Tommaso, Josalinda, Alessandro e Orlando: i risultati di vent'anni di generosità di milioni di italiani e dell'impegno di 1364 ricercatori finanziati hanno i nomi e le facce di quattro ragazzi italiani, tutti affetti dalla nascita da una forma ereditaria di cecità infantile, che oggi, insieme ad altri otto pazienti, stanno recuperando la vista grazie a Telethon. Oppure quelli di **Valerio, Raphael Enrique, Aleyna, Enrico, Widad e Abdul Rahim**, sei dei tredici bambini affetti da una gravissima immunodeficienza congenita (l'Ada Scid), salvati anche loro dalla terapia genica messa a punto nei laboratori di Telethon. I primi quattro, i ragazzi affetti da amaurosi di Leber, sono tra i presenti all'incontro, alla Camera dei deputati, ad ascoltare il ricercatore che da anni combatte la loro malattia. Gli altri sei, i bambini curati dall'Ada Scid, arriveranno a Roma da varie parti del mondo la prossima settimana, per dare il via alla ventesima edizione della maratona televisiva.

Con la presentazione dei principali successi della ricerca si è aperta oggi, presso la Sala della Regina della Camera dei deputati, la campagna di raccolta fondi Telethon 2009, che culminerà con la lunga diretta tv, in onda sulle reti Rai l'11, il 12 e il 13 dicembre prossimi.

Alla presentazione ha preso parte il presidente della Camera, **Gianfranco Fini**. Per la Fondazione Telethon erano presenti il presidente, **Luca di Montezemolo**, il direttore generale, **Francesca Pasinelli**, e il ricercatore dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina di Napoli (Tigem), **Alberto Auricchio**. A rappresentare la squadra dei partner di Telethon sono intervenuti **Luigi Abete e Fabio Gallia**, rispettivamente presidente e amministratore delegato di BNL- Gruppo BNP Paribas.

"La campagna Telethon di quest'anno – ha esordito il presidente Luca di Montezemolo – ruota intorno ad un concetto forte e chiaro: per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche c'è bisogno del contributo di tutti. Un messaggio che oggi è più valido che mai, visto che, per un gruppo di malattie, la ricerca di Telethon sta procedendo a grandi passi verso la cura. I quattro ragazzi che stanno recuperando la vista grazie alla terapia genica sull'amaurosi di Leber – ha continuato Montezemolo – sono la prova vivente che il sogno di chi vent'anni fa ha lanciato la sfida alle malattie genetiche è realizzabile. E che la Formula Telethon, fatta di generosità, efficienza e competenza, permette alla ricerca italiana di raggiungere l'eccellenza a livello mondiale.

Durante la presentazione della campagna è stato proiettato il cortometraggio "Il risveglio", prodotto da Telethon con la regia di Marco Tumbiolo, che racconta la storia di **Alessandro Cannata**, uno dei ragazzi affetti da amaurosi congenita di Leber che sta recuperando la vista. E' toccato poi al ricercatore del Tigem Alberto Auricchio, che insieme a Francesca Simonelli della Seconda Università di Napoli e in collaborazione con il Children's Hospital di Philadelphia ha coordinato l'intervento di terapia genica, illustrare il progetto di ricerca. *"A due anni dall'inizio della sperimentazione – ha detto Auricchio – i risultati sono molto positivi. In tutti i 12 pazienti trattati c'è stato un miglioramento delle capacità visive, soprattutto quando la terapia è iniziata precocemente. E nessuno di loro ha riportato effetti collaterali".*

Il direttore generale di Telethon, Francesca Pasinelli, ha ricordato i dati più significativi dei primi venti anni di vita della Fondazione. *“Dal 1990 ad oggi abbiamo finanziato **1364 ricercatori** che hanno sviluppato **2220 progetti** su **444 malattie genetiche**. L'efficienza della gestione sta nella percentuale di fondi (più del 77 per cento) destinati alle finalità istituzionali. La qualità della ricerca Telethon è invece dimostrata dalle **6839 pubblicazioni** su riviste scientifiche internazionali e dal numero medio di citazioni delle pubblicazioni Telethon, che è di gran lunga superiore a quelli statunitense ed europeo. Ed è di qualche giorno fa la notizia che tra i pochissimi italiani a meritare un finanziamento dello European Research Council ci sono i direttori dei due istituti Telethon, Andrea Ballabio e Luigi Naldini”.*

“La partnership con Telethon ci rende particolarmente orgogliosi – ha commentato Fabio Gallia, amministratore delegato BNL – per il contributo portato alla ricerca scientifica in Italia: oltre 185 milioni di euro in 18 anni, circa la metà della raccolta complessiva. Questi risultati sono stati possibili grazie alla generosità dei nostri clienti e grazie alla forte cultura di solidarietà e alla passione delle persone di BNL”. “Lo scorso anno abbiamo raccolto oltre 13 milioni di euro – ha concluso Luigi Abete, presidente BNL -; sono fiducioso che anche quest'anno otterremo un risultato importante perché è proprio nei momenti difficili che tutti noi diventiamo maggiormente responsabili verso chi ha bisogno”.

Oltre a **BNL – Gruppo BNP Paribas**, sono tanti gli enti, le aziende e le associazioni che da anni aiutano Telethon nella raccolta dei fondi. Tra queste un posto di rilievo spetta all'**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm)**, per volere della quale è nata Telethon, nel 1990. Negli anni i volontari Uildm, presenti in tutta Italia con 9 comitati regionali e 76 sezioni provinciali, hanno raccolto più di 10 milioni di euro. Inoltre, l'**Associazione Volontari Italiani Sangue (Avis)** sostiene Telethon dal 2001 e grazie ai suoi volontari ha raccolto quasi 3 milioni di euro. Sul fronte degli enti pubblici, da segnalare l'**Amministrazione autonoma dei monopoli di Stato (AamS)**, che per il quinto anno consecutivo rinnova il progetto “Il gioco fa rotta sulla ricerca”; negli anni AamS ha portato una raccolta di oltre 3 milioni e 400 mila euro grazie al coinvolgimento della Direzione Generale, delle 21 sedi regionali e dei suoi maggiori concessionari (Assosnai, Lottomatica e Sisal). Passando alle aziende, di nuovo impegnati i 49 ipermercati **Auchan** presenti sul territorio nazionale, che dal 2003 hanno raccolto oltre 5 milioni e 600 mila euro. Attivi anche **Oviesse** con gli oltre 350 negozi presenti in tutta Italia, che dal 2004 ha raccolto quasi 2 milioni di euro, e **Sma**, di cui fanno parte **Punto, Simply, Ipersimply e Cityper** per un totale di oltre 1.700 supermercati, e che in sette anni hanno raccolto oltre 6 milioni e 700 mila euro.

Dallo scorso anno fanno parte della squadra di Telethon anche **Giunti Editore**, con le sue 144 librerie Giunti al Punto, e la **Società Italiana Autori Editori (Siae)**, con punti di raccolta nelle oltre 600 circoscrizioni mandatarie, nelle 34 filiali e nelle 13 sedi regionali.

Un importante sostegno alla ricerca arriva poi da **GlaxoSmithKline**: l'azienda farmaceutica che ospita ogni anno la Commissione medico scientifica di Telethon (30 scienziati di fama internazionale provenienti da tutto il mondo per selezionare i migliori progetti di ricerca da finanziare).

Passando ai partner tecnici, il **Gruppo Telecom Italia**, oltre ad offrire un determinante supporto tecnologico per la maratona, raccoglierà, con Fastweb e Infostrada, le donazioni da rete fissa tramite il numero unico **48548** e gli sms inviati allo stesso numero con Tim, Vodafone, Wind, 3 e Auchan Mobile. Inoltre, come ogni anno **CartaSi** mette a disposizione di Telethon il **numero verde 800 11 33 77** per la raccolta fondi con carta di credito.

Roma, 1 dicembre 2009

Per ulteriori informazioni:

Filippo degli Uberti – Responsabile Ufficio stampa Telethon: 06/44015314