



## 31 ANNI DI FONDAZIONE TELETHON

### TELETHON 2020

#### e UILDM (UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE)

**UILDM è stata fondata nel 1961 da Federico Milcovich, miodistrofico, per raccogliere fondi per dare sostegno ai malati e per la ricerca sulle malattie neuromuscolari, allora molto carente.** Ma i fondi raccolti da UILDM si dimostrarono insufficienti per l'elevato costo e la complessità delle ricerche scientifiche. E UILDM si guardò intorno.

In USA infatti era nato **TELETHON nel 1966**, fondato dall'attore **Jerry Lewis**, che ebbe un figlio distrofico, proprio con lo **scopo di finanziare la difficile ricerca sulle cause genetiche e sulla cura della Distrofia muscolare.** Nel 1987 fu fondato il **TELETHON francese** per iniziativa della consorella francese della UILDM, la **AFM** (Associazione Francese contro le Miopatie).

Copiando le esperienze americana e francese, **TELETHON Italiano è nato nel 1990 per volontà di UILDM** con il sostegno essenziale della **Signora Susanna Agnelli, che poi ne divenne Presidente.**

Per iniziativa di alcune **mamme UILDM di bambini distrofici**, la Signora **Susanna Agnelli**, allora Sottosegretario del Ministero degli Affari Esteri, organizzò alla Farnesina la prima riunione con il Presidente **AFM francese**, il Direttore della **RAI**, il Direttore di **BNL** (Banca Nazionale del Lavoro) e di **altre Aziende.** Nacque la **Prima Maratona Televisiva TELETHON il 7 e 8 dicembre 1990.** Vennero raccolti 19 miliardi di lire. Da allora si sono uniti a Telethon tanti partner che hanno contribuito alla raccolta fondi per la ricerca scientifica: ai partner Istituzionali, Uildm - Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare- e Bnl, ora Gruppo BNP Paribas, si sono aggiunte altre Associazioni (ad es. AVIS), Istituzioni e grandi Gruppi commerciali. L'occasione della Maratona RAI divenne il momento culminante della raccolta, anche se poi venne estesa all'intero anno.

La **Fondazione TELETHON** si avvale della collaborazione di una **Commissione medico-scientifica (Cms) per la scelta dei progetti da finanziare.** Ne fanno parte **30 scienziati**, quasi tutti stranieri, affinché non ci siano legami personali o professionali con gli autori dei progetti da valutare. La **Cms** ha innovato profondamente il modo di fare ricerca in Italia perché utilizza modelli di efficienza e trasparenza. Segue infatti il Sistema di Valutazione del **peer review**, la revisione da parte dei pari, cioè esperti che vagliano progetti o lavori di loro colleghi. A dicembre di ogni anno esce un **Bando di ricerca Telethon** che accoglie progetti di ricerca scientifica.

**L'Ufficio Scientifico di Telethon** vaglia la validità delle domande di ammissione. Quelle che superano il setaccio iniziale vengono smistate, per argomento e per una prima valutazione, dai **grant manager** a tre membri della Cms e ad almeno due esperti del settore di riferimento, appunto i **peers.** L'insieme dei giudizi viene infine rimesso in discussione in una sessione

#### Fondazione Telethon

Tel. +39 06 440151  
Fax +39 06 44015521  
www.telethon.it  
info@telethon.it  
C.F. e Partita I.V.A. 04879781005

#### Sede legale

Via Varese, 16/B  
00185 Roma, Italia  
**Sede di Milano**  
Via Carlo Poerio, 14  
20129 Milano, Italia

Persona Giuridica riconosciuta  
con Decreto Ministeriale (M.U.R.S.T.)  
del 14 dicembre 1995

Sotto gli auspici  
della UILDM  
Unione Italiana Lotta  
alla Distrofia Muscolare





plenaria della Cms. La **Commissione medico-scientifica** conclude la selezione dei progetti di ricerca da finanziare con un processo iniziato in genere sei mesi prima. Delle centinaia di progetti presentati ne vengono finanziati in genere meno di un quinto.

### **I NUMERI DI TELETHON dal 1990 al 2020:**

- ricerca su oltre 586 malattie genetiche
- 2376 progetti di ricerca finanziati
- 1625 ricercatori finanziati
- 13.260 articoli scientifici pubblicati su riviste nazionali e internazionali

### **I SUCCESSI DI TELETHON**

Per rispondere all'appello dei pazienti rari e delle loro famiglie, Telethon ha percorso un cammino lungo e difficile. Giorno dopo giorno, grazie al sostegno di milioni di italiani, sono stati raggiunti molti traguardi: malattie sconosciute adesso hanno un nome, famiglie non più sole davanti agli ostacoli della malattia, disabili che possono vivere sempre meglio la quotidianità, bambini che hanno di nuovo un futuro grazie a terapie innovative messe a punto dai ricercatori Telethon. Sono risultati importanti ed è solo l'inizio.

#### **Malattia con risultati di guarigione**

- Ada Scid

#### **Studi clinici in fase avanzata**

- Leucodistrofia Metacromatica
- Wiskott Aldrich
- Beta Talassemia
- Mucopolisaccaridosi
- Emofilia

#### **3 Istituti di Ricerca Clinico-Scientifica:**

- TIGEM (Ist. Telethon di Genetica e Medicina) di Napoli
- HSR-TIGET (Ist. Telethon San Raffaele per la Terapia Genica) di Milano;
- DTI (Ist. Telethon Dulbecco), Istituto che finanzia il ritorno di ricercatori in Italia

Dalla nascita del 1990 Telethon ha investito più di 556 milioni di euro. Il 72 % è destinato ai progetti di ricerca e alle attività istituzionali (Istituti di ricerca), la restante quota è destinata alle attività di raccolta fondi e di funzionamento della struttura.

L'utilizzo dei fondi è reso pubblica all'interno del Bilancio di Missione pubblicato sul sito istituzionale della Fondazione Telethon - [www.telethon.it](http://www.telethon.it);

La Maratona del 2019 si è chiusa oltre **i 45 milioni di euro**.

Nel 2007 è stato inaugurato il Primo Centro di Riferimento per i malati neuromuscolari, il Centro Clinico NEMO all'Ospedale di Niguarda di Milano, sostenuto da UILDM, AISLA, Telethon e Regione Lombardia. Nel 2010 nasce quello di Arenzano, nel 2011 il Centro NEMO SUD a Messina e nel 2014 il Nemo Roma presso il Policlinico Gemelli, quindi Napoli e Ancona. Questi Centri rendono possibile le indagini diagnostiche e le cure in regime di ricovero con una presa in carico del malato con modalità multi professionale-polispecialistica. Una rara opportunità per i



malati neuromuscolari (Distrofie, SLA, ecc.) di tutta Italia con la disponibilità di più specialisti presenti nello stesso Centro per una presa in carico globale, data la complessità delle malattie.

**AGEVOLAZIONI FISCALI** Legge 80/2005 (G.U. n. 111 del 14 maggio 2005). La Legge dice che gli atti di liberalità, sia in denaro sia in natura, che sono erogati da persone fisiche o da imprese, possono essere dedotti dal reddito nel limite del 10 % di quanto dichiarato.

- **Cont. Corr. Progetti UILDM - Telethon C.C.BNL PARISBAS 11942**  
**IBAN IT84D010050321500000011942**
- **Cont. Poste Italiane SpA C.C. 66718131**  
**IBAN IT39Y0760103200000066718131**

Dopo la scomparsa di Susanna Agnelli, dal 7 luglio 2009 il nuovo Presidente TELETHON è Luca Cordero di Montezemolo. Del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Telethon fa parte Alberto Fontana, già Presidente nazionale UILDM.

La **Maratona Telethon 2020** partirà **sabato 12 dicembre** e si chiuderà **sabato 19 dicembre**. A causa della pandemia non potrà esserci la presenza di banchetti di raccolta sul territorio ma la **Sezione UILDM Varese è a disposizione per consegnare i prodotti solidali Telethon su richiesta.**

**Negli ultimi anni, le campagne di comunicazione legate alla maratona TV hanno messo al centro il beneficiario** e il suo appello con gli hashtag #ioesisto, #ognigiorno, #nonmiarrendo, #Presente, #Presente?

**La campagna 2020 porrà l'accento anche quest'anno sui claim #presente e #contuttoilcuore.**

**La Uildm sezione di Varese, anche per il 2020, risponde all'appello della Fondazione Telethon e lo fa insieme ai suoi Partner storici** (Agenzie BNL, AVIS, Anffas, Unpli, Azione Cattolica, Amministrazioni comunali, Lions, e altre Organizzazioni e Associazioni) distribuendo i prodotti solidali Telethon su richiesta al numero 0331-615833.

**Per la Maratona Telethon 2020 sarà attivo il numero solidale 45510 dal 1 al 31 dicembre.**

Dr.ssa Rosalia Chendi  
Presidente UILDM Sezione Varese  
Delegato Telethon 2020 Varese

UILDM OdV Sezione Varese  
Vicolo Cadorna 24  
21050 Gorla Maggiore  
tel 0331-615833 / E mail: sezione@uildm-varese.it