



## CHI È TELETHON

Un'organizzazione che lavora tutto l'anno per raccogliere fondi in grado finanziare progetti di ricerca sulle **malattie genetiche**. Un gruppo di scienziati all'avanguardia in Italia e nel mondo per la qualità del loro lavoro. Un ente trasparente che garantisce il miglior utilizzo delle donazioni. Tutto questo è Telethon, un ente nato nel **1990** per volere di un gruppo di mamme i cui figli erano affetti dalla distrofia muscolare. Fondato da **Susanna Agnelli**, è noto soprattutto per la **maratona televisiva**, giunta nel dicembre 2009 alla ventesima edizione. Dal 2009 è presieduto da **Luca Cordero di Montezemolo**.

Le malattie genetiche sono causate da alterazioni nel Dna e si trasmettono generalmente per via ereditaria. Possono colpire qualsiasi organo e manifestarsi a qualunque età, anche se nell'80 per cento dei casi affliggono bambini. Se ne conoscono **oltre seimila**, la maggior parte con un decorso grave o letale e ad oggi senza una terapia efficace. Pur riguardando, complessivamente, un gran numero di persone (nel mondo si stima che ogni anno nascano 8 milioni di bambini affetti da una malattia genetica) tali patologie sono rare e per questo trascurate dagli investimenti pubblici e privati.

In 20 anni di attività, Telethon:

- ha destinato alla ricerca oltre **306,6 milioni di euro**.
- ha fondato **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 Telethon Dulbecco (Dti) - e il Tecnothon, un laboratorio di ricerca tecnologica che sviluppa e implementa progetti di ausili per disabili.
- ha sostenuto il lavoro di **1395** ricercatori, che hanno pubblicato in totale **7047** pubblicazioni scientifiche su riviste scientifiche internazionali.
- ha finanziato **2213** progetti di ricerca, che nel complesso hanno riguardato **444** malattie
- ha curato **13** bambini affetti da Ada-Scid, una grave forma di immunodeficienza ereditaria, grazie a un protocollo di terapia genica applicato per la prima volta al mondo presso l'Hsr-Tiget. Inoltre sono in corso o in fase di avvio sperimentazioni cliniche su una decina di altre patologie.

Per maggiori informazioni, [www.telethon.it](http://www.telethon.it)