

## TELETHON: la storia

La prima Telethon (dall'inglese television marathon) è nata in America nel 1966, e ruotava intorno all'attività televisiva di Jerry Lewis, che offriva le proprie competenze per finanziare la ricerca sulla distrofia muscolare. Con il passare degli anni il termine è diventato di uso comune, diffondendosi in diversi Paesi europei

In Italia Telethon è arrivata per la prima volta nel 1990 grazie a un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare che chiese a Susanna Agnelli di presiedere un'entità del genere anche nel nostro Paese.

Si tratta di un'associazione senza scopo di lucro riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica. Compito della Fondazione Telethon è quello di gestire e promuovere le iniziative di raccolta fondi, gestire i fondi raccolti per destinarli ad attività di ricerca di eccellenza sulle malattie genetiche e rare e realizzare le relative terapie geniche. Ogni progetto presentato viene valutato in modalità anonima da una commissione scientifica, costituita ad hoc e formata da ricercatori di fama internazionale esperti della patologia,

La prima maratona trasmessa nel 1990 sulla Rai ha permesso di raccogliere oltre 10 miliardi di lire, grazie al quale è partito il primo bando di finanziamento alla ricerca. Dal 1992 Telethon ha esteso la ricerca a tutte le malattie genetiche, comprese quelle più rare che colpiscono poche persone. Nel 1994 è nato il Tigem, l'istituto di genetica e medicina, che si occupa di diagnosi, prevenzione e trattamento delle malattie rare

Per volontà del premio Nobel Renato Dulbecco, nasce nel 1999 l'Istituto a lui intitolato, che ha dato nuove opportunità di lavoro a giovani ricercatori italiani, altrimenti costretti ad andare all'estero

Nel 2007 viene fondato il centro clinico Nemo di Milano, che offre supporto terapeutico, psichico e assistenziale alle persone affette da malattie neuromuscolari. Negli anni successivi ne nasceranno altri a Arenzano, Messina e Roma.

Nel 2008 il primo intervento di terapia genica per una rara forma di cecità ereditaria.

Nel 2010 viene riconosciuta l'efficacia della terapia genica sviluppata al Tiget per la Leucodistrofia metacromatica e per la sindrome di Wiskott-Aldrich.

Nel 2016 è partito il progetto per i pazienti senza diagnosi, cioè per quelle malattie genetiche ancora sconosciute. Attualmente ne **sono** state calcolate 6.000-7.000 e ne vengono descritte di nuove regolarmente nelle pubblicazioni scientifiche.

Nel 2018 inizia collaborazione fattiva con qualche gruppo farmaceutico.

Nel 2023 nel mese di settembre a seguito della rinuncia di alcune case farmaceutiche a produrre le medicine per alcune malattie genetiche Telethon inizia in proprio la produzione di farmaci. Questo è anche il completamento della mission della Fondazione (non lasciare indietro nessuno)

TELETHON: alcuni dati

Dal 1990 ad oggi investiti nella ricerca **oltre 660 mln euro**.

Abbiamo finanziato oltre **2960 progetti e più di 1720 ricercatori per dare una speranza alle persone affette da malattie genetiche rare** che colpiscono prevalentemente bambini.

Raccolta Italia 2023: **oltre 60 mln** di Euro.

In questi ultimi anni la raccolta globale **in Umbria**, grazie ai partner della Fondazione, alla solidarietà delle persone, agli eventi organizzati e non ultimo alla collaborazione con il mondo dello sport e le scuole si è attestata su € **100.000**

Il nostro bilancio certificato racconta come abbiamo impiegato i fondi raccolti e come li trasformiamo in impatto per la vita di molte persone.

Grazie a :

**4.281**

volontari

**2.638**

aziende

**148.095**

donatori regolari

**Il nostro impegno è quello di dare una risposta ai pazienti e di non lasciare indietro nessuno.**

E' un impegno che necessita di rigore e trasparenza. Per questo motivo, oggi come all'inizio, siamo organizzati per dare loro ascolto e risposte concrete, ogni giorno dell'anno.

TELETHON in Umbria:

Fin dall'inizio ossia dal 1990 esiste un presidio della Fondazione Telethon nella nostra regione. Oggi conta circa 50 volontari impegnati nel promuovere manifestazioni ed eventi su tutto il territorio regionale e per dare speranza ai malati e alle loro famiglie.

Il coordinatore dell'Umbria è il Dr. Paolo Gallina.

Importante e significativa è la collaborazione con le scuole di ogni ordine e grado e con il mondo dello sport .

## TELETHON: Progetti finanziati in Umbria

Attualmente in Umbria sono finanziati 4 progetti da Telethon presso l'ospedale regionale che fanno capo alla Prof.ssa Fallarino, Prof. Prontera, D.ssa Bury e Prof. Gresele

Coordinamento Provinciale Telethon di.....Perugia.....

FONDAZIONE TELETHON - Via Varese 16/B, 00185 Roma  
FAX: 06.44015513 - TEL.: 06.440151 – tasto 2 - MAIL: [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it)