

CHI

TELETHON, LA MARATONA PIU' FAMOSA DEL MONDO

Telethon è nato in America, nel 1966, grazie all'impegno dell'attore americano Jerry Lewis, che ebbe l'idea di realizzare una maratona televisiva (TELEmarATHON) per raccogliere fondi da destinare all'Associazione americana che aiuta le persone affette da distrofia muscolare. Nel corso degli anni, alla trasmissione hanno partecipato come ospiti molte stelle di primo piano e il programma è riuscito a raccogliere diversi miliardi di dollari, catturando l'attenzione di tutti.

In Svizzera Telethon è approdato nel 1988, grazie all'Associazione Svizzera Romanda contro la miopia, che organizzò per prima la maratona nella Svizzera francese. Nel 1990 Telethon è arrivato nella Svizzera italiana e nel 1993 nella Svizzera tedesca.

L'attività della Fondazione si basa essenzialmente sul volontariato. Di tutti i proventi raccolti, al netto dei costi amministrativi, il 50 per cento viene destinato al sostegno della ricerca scientifica e clinica, l'altro 50 per cento è destinato all'aiuto quotidiano alle persone colpite da malattie genetiche rare, attraverso le diverse organizzazioni di aiuto sociale che raggruppano i malati interessati.

Perché è importante donare a Telethon? Nel contesto delle malattie genetiche rare sia la diagnosi che il trattamento sono ostacolati da interessi commerciali. Infatti, la fascia di popolazione interessata alle terapie è molto ristretta mentre i costi per finanziare la ricerca scientifica e clinica sono molto elevati. Questa divergenza è causa di un disinteresse generalizzato nei confronti delle patologie rare da parte dell'industria farmaceutica. La Fondazione si impegna ad aiutare persone sfortunate e restituire loro un minimo di speranza. È proprio questa

speranza che le aiuta ad affrontare con più coraggio una quotidianità spesso difficile, regalando un po' di serenità e restituendo loro la fiducia nel futuro.

Spesso i donatori si interrogano legittimamente sulla gestione dei fondi. Ecco alcuni principi di gestione che caratterizzano Telethon:

- I fondi raccolti vengono spesi in Svizzera.
- Il 50 per cento viene destinato al finanziamento di progetti di ricerca scientifica e clinica, l'altro 50 per cento al sostegno di progetti di aiuto sociale.
- Telethon desidera adottare una politica di trasparenza. Chiunque ha la possibilità di consultare i conti della Fondazione facendo richiesta presso il centro di coordinamento nazionale della FTAS (Route de Vignoble 18, 1175 Lavigny)
- I costi amministrativi sono relativamente bassi grazie alla grande percentuale di attività di volontariato.

QUALCHE CIFRA SIGNIFICATIVA:

400 manifestazioni / 8'000 volontari / 3'000 promesse telefoniche/SMS / 30 ore di «maratona» / Ore ed ore di trasmissioni televisive e radiofoniche / Innumerevoli articoli e interviste sulla stampa scritta / Un immenso slancio di solidarietà !

INFO

LE MANIFESTAZIONI

La solidarietà prende il volo grazie ai numerosissimi volontari che ogni anno si attivano per organizzare eventi di raccolta fondi a favore della Fondazione Telethon. L'edizione 2011 è iniziata tra le nuvole, ma molteplici sono le manifestazioni che si svolgeranno su tutto il territorio svizzero, in particolar modo nelle giornate nazionali fissate per i prossimi 2 e 3 dicembre: l'elenco completo può essere consultato sul nostro sito www.telethon.ch.

Un sentito Grazie ai fedeli sostenitori ed uno speciale ai nuovi collaboratori, Grazie soprattutto a nome dei malati e delle loro famiglie per aver deciso di affiancarci in questa dura lotta contro le conseguenze delle malattie genetiche rare !

→ **Fondazione Telethon Azione Svizzera**
Segretariato della Svizzera Italiana
Casella postale 4518
6904 Lugano

TUTTI POSSONO AIUTARCI

Diventate nostri partner, sponsor e/o volontari: annunciatevi al nostro Segretariato della Svizzera Italiana e condividete con noi obiettivi e speranze.

TELETHON EDIZIONE 2011

Tra gli eventi in calendario prima del tradizionale fine settimana di Telethon, ricordiamo con piacere quelli già svolti ed ai quali siamo stati gentilmente invitati: Rombo Day a Locarno, Mercato ad Airolo, Stralugano corre per Telethon, Festa d'autunno con gli Amici del Grotto Mobil, Fiera i Viaggiatori e LuganoRema.



BANQUE CRAMER & CO SA



Ci permettiamo di segnalare:

- **due Concerti dei nostri "Ragazzi Telethon"**, in programma i prossimi 3 dicembre presso l'Aula Magna del Liceo di Locarno ed il 18 dicembre presso la Palestra di Gorduno;
- l'animazione in **Piazza Dante a Lugano** prevista per sabato 3 dicembre.

Grazie all'artista ticinese **Orio Galli** - che ci ha messo a disposizione quattro sue opere - abbiamo realizzato delle cartoline, utilizzabili come biglietti augurali o di condoglianze, a seconda del soggetto scelto: il nostro Segretariato è a vostra disposizione per raccogliere le vostre ordinazioni.

Attendiamo l'annuncio delle vostre manifestazioni e delle vostre iniziative, non mancate al tradizionale appuntamento con la solidarietà !

Partner principali:

groupe e Helsana



Partner:



www.comeandsee.ch

TELETHON 2 e 3 DICEMBRE 2011



TELETHON

INFO

AIUTATE LE FAMIGLIE COLPITE DA MALATTIE GENETICHE RARE IN SVIZZERA



EDITORIALE

Ing. Monica Duca Widmer

Vicepresidente nazionale della Fondazione Telethon Azione Svizzera e Presidente del Comitato della Svizzera italiana di Telethon

In Svizzera le persone colpite da malattie genetiche rare sono circa ventimila e nella Svizzera italiana se ne contano almeno quattrocento. Cifre che dovrebbero fermare per un attimo la frenesia delle nostre vite moderne e portarci a riflettere. Queste patologie invalidanti, oltre ad accorciarla, minano la qualità della vita e spesso e ingiustamente vengono dimenticate dal mondo. Negli ultimi anni la nostra Fondazione è riuscita a farsi valere e a trovare visibilità anche dopo essere stata privata dello spazio televisivo per il quale era nata - per l'appunto - come TELEmarATHONa.

Durante la nostra azione 2010 siamo riusciti ad organizzare il Concerto di Gala - in collaborazione con la Filarmonica di Pregassona e l'Accademia Vivaldi - che ha visto i nostri «Ragazzi di Telethon» esibirsi sul palco del Palazzo dei Congressi di Lugano. Orio Galli, un artista ticinese, ci ha messo a disposizione delle sue opere dalle quali abbiamo ora stampato una serie di biglietti augurali. Grazie a tanti volontari cerchiamo nuove forme di pubblicità per poter garantire continuità alla nostra raccolta fondi. Nel 2010 in Svizzera Telethon ha raccolto ca. 2.5 milioni CHF, e di questi, 500'000 CHF provenivano dalla Svizzera italiana. Sono cifre

che testimoniano la qualità del vostro impegno e della vostra generosità. I fondi raccolti tramite Telethon vengono investiti nella ricerca e - laddove le istituzioni sociali non arrivano - nell'aiuto pratico e quotidiano ai malati ed alle loro famiglie. I progetti di ricerca vengono selezionati da un comitato scientifico: purtroppo non riusciamo a dare seguito a tutte le domande di sostegno e tanti buoni progetti devono essere scartati per mancanza di fondi. Ci ripresentiamo anche quest'anno per la nostra azione 2011, sperando sulla vostra solidarietà e ringraziandovi già sin d'ora per il vostro contributo!

DOVE

DOVE VANNO I FONDI RACCOLTI

I fondi raccolti grazie alle donazioni restano in Svizzera. Dopo la deduzione dei costi, i fondi sono ripartiti in parti uguali, tra il finanziamento di progetti di ricerca scientifica e clinica ed il finanziamento di progetti di aiuto sociale.

PROGETTI SOSTENUTI IN AMBITO MEDICO E SCIENTIFICO

• Negli ultimi 10 anni, nelle cinque facoltà di medicina del nostro Paese sono stati sostenuti grazie a Telethon una cinquantina di progetti di ricerca fondamentale competitiva.

• Importanti seminari di studio sulle malattie genetiche rare hanno consentito l'incontro tra studiosi provenienti da realtà accademiche lontane; questo scambio è stato possibile grazie ai fondi raccolti da Telethon.

• Visti i grandi progressi compiuti recentemente dalla ricerca scientifica, ci si può orientare maggiormente nella ricerca di conferme a livello pratico-clinico. Nel caso delle malattie genetiche rare, non è sempre facile riunire il numero di pazienti richiesto dalle autorità di omologazione. E' per questo motivo che, nel quadro del programma TREAT NMD, si sta costituendo un registro dei pazienti su scala europea.

TELETHON partecipa al finanziamento della creazione di tale registro in Svizzera.

• Il 26 giugno 2010 è stata fondata a Friburgo l'Unione Svizzera delle malattie rare PRORARIS. Essa raggruppa, a tutt'oggi, una quarantina di istituzioni.

• Il Centro Myosuisse Ticino è stato creato nell'ottobre 2007 grazie al sostegno della Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK) e dell'Associazione della Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie (ASRIM). Le sedi sono due: una a Lugano e l'altra a Bellinzona. Il Centro propone un'ampia offerta di consulenze interdisciplinari.

• Grazie al Centro Myosuisse Ticino il nostro è il terzo Cantone che ha aderito al programma TREAT NMD e che partecipa alla creazione del registro nazionale e internazionale.

• Nell'ambito del progetto Myosuisse, sostenuto anche da Telethon, è stata istituita dal 2009 una Cattedra per lo studio delle malattie neuromuscolari presso l'Università di Basilea condotta dal professor Sinnreich.

PROGETTI SOSTENUTI IN AMBITO SOCIALE

I principali progetti sostenuti negli ultimi anni in ambito sociale sono i seguenti

• organizzazione di campi di vacanze per bambini e adulti affetti da miopatie;

• acquisto di un autobus attrezzato per il trasporto di persone portatrici di handicap;

• programmazione di giornate informative per i malati ed i loro familiari;

• partecipazione all'acquisto di mezzi ausiliari per portatori di handicap (www.asrim.ch);

• da due anni partecipazione al finanziamento del progetto ORPHANET (www.orphanet.ch),

che fornisce informazioni utili ed aggiornate sulle malattie genetiche rare;

• co-finanziamento del progetto Joysteer (direzione assistita per veicoli - www.joysteer.ch);

• organizzazione di cure per i malati colpiti da mucoviscidiosi (www.cfch.ch);

• sostegno alla Fondazione Marfan (www.marfan.ch) e all'Associazione svizzera per l'atassia di Friedreich (www.achaf.org);

• sostegno alle Associazioni che si occupano della retinite pigmentosa e della fibromialgia (www.provisu.ch / www.fibromyalgie.ch).

• in collaborazione con altri enti il Centro Myosuisse Ticino organizza giornate di formazione ed informazione aperte al personale curante, ai pazienti ed ai loro familiari (www.myosuisseticino.ch)

SORRISO

UN SORRISO PER TELETHON



Christa Rigozzi

modella, già Miss Svizzera e madrina di Telethon

Sono sempre stata una persona allegra e solare; per questo, quando vedo uno di questi ragazzi sorridere, mi si scalda il cuore. Per me è davvero una gran gioia regalare qualche momento di felicità a chi è meno fortunato di altri. Motivo per cui, appena riesco, partecipo agli eventi organizzati dalla Fondazione, e ogni volta mi porto a casa qualcosa. Mi sento più ricca e adoro il clima di calore e affetto che si viene a creare; i ragazzi mi riconoscono, mi vogliono vicina, mi raccontano come stanno. In giugno ho accompagnato un piccolo gruppetto a volare

all'aeroporto di Agno, insieme al pilota Bruno Pellandini, che ha organizzato la giornata, e ad altri istruttori della scuola di volo Avilù. Il cielo era blu e splendeva il sole, i ragazzi erano eccitatissimi. Li abbiamo aiutati a salire sull'aereo e siamo partiti; alcuni di loro mi hanno voluta accanto durante il volo e questo mi ha profondamente commossa. Quando siamo scesi, abbiamo fatto anche alcune riprese e tutti erano così emozionati! Un'esperienza arricchente e indimenticabile, sul serio. Come madrina credo che non sia sufficiente mettere

la faccia, ma occorra sentire l'importanza del progetto. E per me è così. Il mio desiderio, ora, è che queste mie parole vi abbiano toccati e vi abbiano fatto capire l'importanza del vostro aiuto: bisogna continuare a donare, perché la ricerca vada avanti e permetta di trovare terapie adeguate. Le vostre donazioni sono preziosissime e senza di esse Telethon non potrebbe esistere. Ogni sorriso in più è una conquista che nessuna parola può davvero descrivere.

Continuate a donare.

DONI

E' POSSIBILE DONARE A TELETHON

→ TELEFONANDO AL NUMERO VERDE

0800 850 860

DALLE ORE 18.00 DI VENERDI 2 DICEMBRE ALLA MEZZANOTTE DI SABATO 3 DICEMBRE

→ CON UN VERSAMENTO SUL CCP NO. 10-16-2

→ ONLINE SUL SITO WWW.TELETHON.CH

→ INVIANDO UN SMS AL NR. 339 CON LA DICITURA "TELETHON IT" E AGGIUNGENDO LA CIFRA DELL' IMPORTO

(AD ESEMPIO: TELETHON IT 100)

Migliaia di volontari, enti pubblici, privati ed associazioni organizzano ogni anno manifestazioni ed eventi di raccolta fondi a favore della Fondazione: il nostro sito internet www.telethon.ch vi presenterà il calendario completo ed aggiornato sulle iniziative in programma su tutto il territorio svizzero. Non mancate all'appuntamento con la solidarietà!



JADE,
LA MASCOTTE 2011,
VI ASPETTA SULLE
NOSTRE BANCarelle,
COME OGNI ANNO

