



## Comunicato stampa

Via alla campagna 2012. Il numero per le donazioni è il 45507. Dal 9 al 16 dicembre la maratona tv

### **Telethon: i malati rari gridano “lo esisto” e chiedono agli italiani di far avanzare la ricerca. L’unica speranza per arrivare alla cura**

*Presentate le iniziative di raccolta. Buone notizie dalla ricerca, con 23 malattie più vicine alla cura. Accordo con il Miur che coinvolge tutte le scuole italiane. Montezemolo: “Un’Italia migliore esiste”.*

Una toccante campagna di comunicazione per riportare al centro della scena il problema delle malattie genetiche rare, le storie delle tante famiglie coinvolte e l’urgenza con cui affidano le loro speranze alla ricerca scientifica. Poi il via ad un’infinita serie di iniziative di raccolta fondi, dai banchetti dei volontari ai post su Facebook e Twitter, passando per le reti delle aziende partner e il coinvolgimento delle scuole. E, infine, la tradizionale maratona televisiva che quest’anno durerà una settimana, dal 9 al 16 dicembre, con il numero unico per fare una donazione telefonica (**il 45507**) e il numeratore che contabilizza la generosità degli italiani.

Con la presentazione della campagna 2012, avvenuta nel nuovo Auditorium **dell’Ospedale pediatrico Bambino Gesù**, a Roma, si rimette in moto la grande macchina di Telethon. L’obiettivo finale è quello di arrivare alla cura delle malattie genetiche, quello di questa edizione è di dare ulteriore linfa ad una ricerca sempre più promettente, dimostrando che, come avvenuto negli ultimi anni, la solidarietà degli italiani è più forte della crisi economica.

*“Un’Italia migliore esiste” ha dichiarato il presidente della Fondazione Telethon, **Luca di Montezemolo**, rifacendosi al titolo della nuova campagna di comunicazione (“**lo esisto**”). «I risultati della ricerca, l’efficienza e la trasparenza con cui sono amministrate le donazioni stanno lì a dimostrarlo, come pure la straordinaria mobilitazione di milioni di italiani, che si ripete ogni anno dal 1990».*

I veri protagonisti di Telethon 2012 sono i malati e le loro famiglie che gridano “lo esisto” per far percepire a tutti la difficoltà di convivere con patologie gravi, rare e poco conosciute e per coinvolgere gli italiani nella grande sfida della ricerca. Uno di loro, il piccolo napoletano **Francesco**, affetto dal morbo di Pompe, è protagonista con la madre **Nadia** di uno spot che andrà in onda sulle reti Rai con la colonna sonora estratta dalla canzone “**lo Esisto**” scritta da **Davide “Boosta” Di Leo (Subsonica)** e **Francesco Tricarico**, ed interpretata dai due artisti insieme ad Erica Mou e al coro dell’Accademia Italiana del Canto. Il brano è stato donato a Telethon dalla Sugar di **Caterina Caselli**. Tanti altri bambini compariranno nei prossimi giorni sulle pagine dei giornali, nelle trasmissioni televisive e con i loro video stanno letteralmente invadendo i social network.

*«Telethon esiste per noi - ha spiegato **Alberto Fontana**, presidente dell’Unione italiana lotta alla distrofia muscolare e membro del Cda della Fondazione - e noi, in fondo, oggi esistiamo grazie a Telethon, che ha permesso a centinaia di famiglie di raccontarsi in tv e che sta dando molto più di una speranza con il lavoro dei ricercatori».*

Di ricerca ha parlato **Francesca Pasinelli**, direttore generale della Fondazione. «Oggi ci sono 23 malattie per cui la ricerca sta sviluppando strategie di cura. Per alcune di queste la terapia sta già dando risultati sui pazienti, per le altre il percorso dal laboratorio alla clinica è stato avviato. Ma le patologie nel mirino di Telethon sono molte di più, basti pensare che fino ad oggi ne sono state studiate quasi 500 delle oltre 7000 conosciute».

L'efficienza del "sistema Telethon" è stata riconosciuta anche dal ministro della Ricerca, **Francesco Profumo**, che in qualità di titolare del dicastero dell'Istruzione ha presentato poi una serie di iniziative che nei prossimi giorni coinvolgeranno le scuole italiane. Un grande progetto di informazione e sensibilizzazione sulle malattie genetiche e sull'importanza della ricerca che attraverso Rai Scuola e il web raggiungerà tutti gli studenti e i docenti, come ha spiegato la direttrice, **Silvia Calandrelli**. La collaborazione di Rai Scuola rappresenta un ulteriore allargamento della media partnership attiva dal 1990 tra **Rai** e Fondazione Telethon, con l'azienda della televisione pubblica che coinvolge ogni anno gran parte delle sue strutture e dei suoi dipendenti nella sfida alle malattie genetiche.

Tra i partner "storici" di Telethon, un posto di assoluto rilievo spetta di diritto a **BNL, Gruppo BNP Paribas**. *«Come Banca attenta all'economia reale - ha affermato l' Amministratore Delegato di BNL, **Fabio Gallia** - scegliamo di indirizzare le nostre energie nei progetti che si distinguono per merito e concretezza. La partnership di BNL con Telethon racconta una storia di successo che prosegue da più di un ventennio e che coinvolge, in questa gara di solidarietà, non solo i nostri 15.000 colleghi ma anche i nostri amici e i nostri Clienti. Siamo una Banca che ha scelto di puntare sul futuro – ha aggiunto Fabio Gallia - e crediamo fortemente che la ricerca sia uno dei modi per costruirlo. Con orgoglio sentiamo di aver contribuito, con gli oltre 223 milioni fin'ora raccolti, ad una delle eccellenze italiane, rafforzando la nostra natura di azienda concretamente responsabile, vicina ai progetti e alla vita di persone e aziende da quasi cento anni».*

Oltre a **BNL** sono tanti gli enti, le aziende e le associazioni che sostengono Telethon nella raccolta dei fondi. Tra queste merita una citazione speciale **Uildm**, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, che negli anni, attraverso il coinvolgimento attivo delle sue sezioni provinciali, ha raccolto circa 12 milioni di euro. Da 11 anni sostiene Telethon anche **l'Avis** - Associazione volontari italiani sangue - che grazie all'impegno dei suoi volontari dal 2001 ha raccolto oltre 4 milioni di euro.

Come ogni anno, poi, la rete dei **Coordinatori Provinciali Telethon**, presenti in 79 province italiane, promuoverà la causa della ricerca organizzando numerosi eventi sul territorio e distribuendo le tradizionali sciarpe e gli altri prodotti solidali in tante piazze italiane nei giorni 15 e 16 dicembre.

Sul fronte degli enti pubblici, da segnalare l'Amministrazione autonoma dei monopoli di Stato (**AamS**), che per il nono anno consecutivo rinnova il progetto "Il gioco fa rotta sulla ricerca". Negli anni AamS ha portato una raccolta di oltre 5 milioni di euro grazie al coinvolgimento della direzione generale, delle sedi regionali, dei suoi maggiori operatori dei giochi come **Cogetech, GMatica, Intralot, Lottomatica e Sisal** e di altre aziende del settore giochi quali **Codere, Eurobet, Merkur e Snai**, con la partecipazione della testata **giocoNews** ed il portale **jamma.it**.

Tra le aziende impegnate da anni a favore di Telethon ci sono **Auchan**, che con i suoi 51 ipermercati ha raccolto, dal 2003, oltre 8 milioni e 500 mila euro e **Simply**, di cui fanno parte **Simply, IperSimply e PuntoSimply**, per un totale di oltre 1.500 punti vendita, che dal 2002 ha raccolto oltre 10 milioni 200 mila euro. Al fianco di Telethon per il quinto anno consecutivo anche le librerie **Giunti al Punto**. Rinnova il suo impegno per la ricerca anche **Ferrarelle** con l'iniziativa "Insieme per la cura delle malattie genetiche", facendosi portavoce della missione di Telethon su tutte le confezioni da sei bottiglie di acqua da 1,5 litri. Da quest'anno anche **NTV** entra nella squadra dei partner di Telethon, donando alla ricerca 1 euro per ogni biglietto venduto dal 9 al 16 dicembre e sensibilizzando tutti i propri clienti a fare altrettanto.

Gli operatori di telefonia fissa e mobile offriranno nuovamente un determinante supporto tecnologico per la maratona tv mettendo a disposizione il numero unico **45507**. **Dal 29 novembre al 18 dicembre** sarà possibile donare **2 euro** per ciascun **SMS** inviato da cellulari **TIM, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, CoopVoce, Tiscali, Nòverca e Amobile**; **5 o 10 euro** per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da **rete fissa Telecom Italia, Infostrada, Fastweb e Tiscali** e **2 euro** per ciascuna chiamata fatta sempre al **45507** da **rete fissa TeleTu e TWT**. Inoltre, come ogni anno, **CartaSi** mette a disposizione di Telethon il **numero verde CartaSi 800 11 33 77 (0039 02 34 98 06 66 dai cellulari e dall'estero)** per la raccolta fondi con carta di credito. La numerazione è attiva fino al 31 dicembre.

Oltre al numero solidale, quest'anno **Il Gruppo Telecom Italia**, da anni tra i principali sostenitori di Telethon, ha realizzato il progetto "**Faccia da Telethon**" con l'obiettivo di diffondere in rete e sui social network i valori comuni delle due organizzazioni.

Il progetto è visibile su <http://telethoninweb.telecomitalia.com/home.php>.

Roma, 28 novembre 2012

Per ulteriori informazioni rivolgersi a:

Marco Piazza – 06/44015337 - 349/2864824 [mpiazza@telethon.it](mailto:mpiazza@telethon.it)

Matteo Marchese – 06/44015394 - 338/2638448 [mmarchese@telethon.it](mailto:mmarchese@telethon.it)