



## LA STORIA DI TELETHON

### Telethon è arrivato in Italia nel 1990

---

Telethon (Television Marathon) è nato negli Stati Uniti nel 1966, su iniziativa dell'attore Jerry Lewis, con lo scopo di raccogliere fondi per la ricerca sulla distrofia muscolare.

Dagli Usa l'iniziativa è approdata prima in Francia nel 1987 e poi in Italia nel 1990 grazie all'incontro tra Susanna Agnelli e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm).

Dal 1999 Telethon è stato insignito dell'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e attualmente è presieduto da Luca Cordero di Montezemolo.

### Dal '90 ad oggi venti anni di successi

---

Dal 1990 ad oggi Telethon ha permesso alla ricerca sulle malattie genetiche di raggiungere importanti successi, grazie ad una raccolta fondi incrementata di anno in anno.

In questi anni sono stati fondati tre istituti di ricerca e un laboratorio di ricerca tecnologica: l'Istituto Telethon di Napoli (Tigem) che si concentra sulle malattie metaboliche e dell'occhio, l'Istituto Telethon di Milano (Hsr-Tiget) che sviluppa i protocolli di terapia genica, l'Istituto Telethon Dulbecco (Dti) un istituto "virtuale" creato nel 1999 che ha come obiettivo lo sviluppo di carriere di giovani ed eccellenti ricercatori e il Tecnothon, un laboratorio per la progettazione di ausili per disabili.

### La ricerca avanza verso la cura

---

Telethon ha già sconfitto una grave immunodeficienza genetica, l'Ada-Scid, e ha eseguito con successo un intervento di terapia genica per la cura di una forma di cecità, l'amaurosi congenita di Leber. Ha già avviato uno studio clinico sulla sindrome di Marfan, malattia che indebolisce le arterie e sono promettenti le prospettive di una sperimentazione sull'uomo della terapia per la malattia di Pompe, una grave patologia metabolica di origine genetica che colpisce i muscoli, in particolare il cuore. Quest'anno sono iniziate le sperimentazioni cliniche sulla leucodistrofia metacromatica, una malattia neurodegenerativa e sulla sindrome di Wiskott-Aldrich, una grave immunodeficienza: i trial coinvolgeranno 14 bambini in tre anni.