

FONDAZIONE



# La Fondazione Telethon

ringrazia

## Cittadini Castelbuono

---

per aver sostenuto la ricerca sulle malattie genetiche rare.

Presidente Fondazione Telethon



Cari Cittadini Castelbuono,,

sono Alessandro, il Direttore della Raccolta Fondi della Fondazione Telethon, e vi scrivo perché desidero ringraziarvi per la generosità e l'entusiasmo con cui avete risposto "presente" all'appello di chi lotta contro una malattia genetica rara e avete scelto di scendere in piazza per raccogliere fondi a sostegno della ricerca Telethon lo scorso dicembre. Il vostro impegno consentirà ai ricercatori di proseguire il loro lavoro e di raggiungere nuovi, importanti risultati, per migliorare la vita di molte persone e famiglie. Risultati come Strimvelis, la terapia genica per l'Ad-Scid sviluppata presso l'Istituto San Raffaele Telethon di Milano che, dopo anni di sperimentazioni, è oggi un farmaco disponibile per tutti i bambini che ne sono affetti. Adesso potremo curarli in modo innovativo ed efficace, permettendo loro di crescere come tutti gli altri.

Ma il nostro impegno continua, ogni giorno. Al momento la terapia genica è in sperimentazione per i pazienti affetti da leucodistrofia metacromatica, da sindrome di Wiskott-Aldrich e da beta talassemia, molto diffusa nel nostro paese, e sta dando risposte molto positive. Inoltre, prosegue l'impegno dei nostri ricercatori anche su altre gravi patologie e, con il Programma Malattie Senza Diagnosi dell'Istituto Telethon di Pozzuoli (Na), stiamo provando a dare finalmente una diagnosi a bambini affetti da malattie ancora senza nome.

Le donazioni che hai raccolto distribuendo il Cuore di cioccolato sosterranno tutti questi progetti, e molti altri ancora, che vi invito a conoscere sul sito web della Fondazione per verificare voi stessi quanto lo sforzo congiunto di tutti noi, Fondazione, ricercatori, donatori e volontari come voi, sta cambiando la vita di molti bambini e di molte famiglie. Scendendo in piazza con Telethon, avete scelto di partecipare attivamente a questo cambiamento, ed è per questo che vi ringrazio di cuore, a nome loro e della Fondazione.

Con gratitudine e stima,

Alessandro Betti  
Direttore Raccolta  
Fondi Fondazione Telethon



### A maggio tornate in piazza con tutto il cuore

Scegliete di essere al fianco di chi lotta contro una malattia genetica rara anche in primavera distribuendo i Cuori di biscotto. Scrivi subito a [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it) oppure chiama il numero di telefono **06 44015758**.

**Vi aspettiamo!**



Gentile Sindaco Dott. Antonio Tumminiello,

sono Alessandro, il Direttore della Raccolta Fondi della Fondazione Telethon, e ti scrivo perché desidero ringraziarti per la generosità e l'entusiasmo con cui hai risposto "presente" all'appello di chi lotta contro una malattia genetica rara e hai scelto di scendere in piazza per raccogliere fondi a sostegno della ricerca Telethon lo scorso dicembre. Il tuo impegno consentirà ai ricercatori di proseguire il loro lavoro e di raggiungere nuovi, importanti risultati, per migliorare la vita di molte persone e famiglie. Risultati come Strimvelis, la terapia genica per l'Ada-Scid sviluppata presso l'Istituto San Raffaele Telethon di Milano che, dopo anni di sperimentazioni, è oggi un farmaco disponibile per tutti i bambini che ne sono affetti. Adesso potremo curarli in modo innovativo ed efficace, permettendo loro di crescere come tutti gli altri.

Ma il nostro impegno continua, ogni giorno. Al momento la terapia genica è in sperimentazione per i pazienti affetti da leucodistrofia metacromatica, da sindrome di Wiskott-Aldrich e da beta talassemia, molto diffusa nel nostro paese, e sta dando risposte molto positive. Inoltre, prosegue l'impegno dei nostri ricercatori anche su altre gravi patologie e, con il Programma Malattie Senza Diagnosi dell'Istituto Telethon di Pozzuoli (Na), stiamo provando a dare finalmente una diagnosi a bambini affetti da malattie ancora senza nome.

Le donazioni che hai raccolto distribuendo il Cuore di cioccolato sosterranno tutti questi progetti, e molti altri ancora, che ti invito a conoscere sul sito web della Fondazione per verificare tu stesso quanto lo sforzo congiunto di tutti noi, Fondazione, ricercatori, donatori e volontari come te, sta cambiando la vita di molti bambini e di molte famiglie. Scendendo in piazza con Telethon, hai scelto di partecipare attivamente a questo cambiamento, ed è per questo che ti ringrazio di cuore, a nome loro e della Fondazione.

Con gratitudine e stima,

Alessandro Betti

Direttore Raccolta

Fondi Fondazione Telethon



**A maggio torna in piazza con tutto il cuore**

Scegli di essere al fianco di chi lotta contro una malattia genetica rara anche in primavera distribuendo i Cuori di biscotto. Scrivi subito a [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it) oppure chiama il numero di telefono **06 44015758**.

**Ti aspettiamo!**