

IL GUFO: UNA STORIA, UNA METAFORA

Si sentivano stanchi, unici, speciali. E forti.

Per parlare ai vostri bambini abbiamo scelto la storia di un giaguaro e una lucertola, che incontrano un saggio gufo. Perché le storie, più di tante parole, sono capaci di trasmettere valori universali quali **l'importanza di ogni vita, l'inclusione, l'attenzione e il rispetto dell'altro, il diritto alla salute.**

Qui ora vi presenteremo chi è, nella vita reale, il saggio gufo (Fondazione Telethon).

CHI È FONDAZIONE TELETHON

Disse il gufo: «A volte qualcuno diventa più speciale degli altri, perché gli manca qualcosa».

La Fondazione è nata dalla volontà di **offrire aiuto** ai genitori di bambini con malattie genetiche rare, che chiedono attenzione e terapie per i propri figli. Perché quando una malattia è rara, pochi investono nella ricerca che può studiarla e curarla.

La **ricerca scientifica** che sostiene è **di eccellenza**, selezionata secondo le migliori prassi internazionali e seguita per l'intera "filiera": la raccolta fondi, la selezione e il finanziamento dei progetti, la ricerca stessa che porta avanti nei suoi centri e nei suoi laboratori. Inoltre Telethon collabora con istituzioni sanitarie pubbliche e industrie farmaceutiche per tradurre i risultati della ricerca in terapie accessibili ai pazienti di tutto il mondo.

FUORI DAL BUIO

*Chi l'ha detto che il giaguaro deve restare senza macchie?
E la lucertola senza la coda?*

Le malattie genetiche rare colpiscono una persona ogni duemila, diecimila, centomila e spesso hanno nomi terribili o impronunciabili. A volte sono così rare che non hanno nemmeno un nome. Telethon ha scelto di farle **conoscere**, di **informare** e **sensibilizzare** gli italiani sul valore della ricerca scientifica. Perché essere rari non significa essere soli.

MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA

*Insieme possiamo provare a dargli questo qualcosa.
A volte ci riusciremo, a volte no, o non del tutto.
Ma possiamo provarci. Dobbiamo provarci.*

Ogni minuto al mondo nascono 10 bambini affetti da malattie genetiche rare e nel 70% dei casi i sintomi si manifestano nei primi cinque anni di vita.

La ricerca clinica e la rete di esperti in patologie neuromuscolari permettono a moltissimi di questi bambini, in attesa di cure, di guardare comunque al futuro e di **vivere tappe della vita** che prima sembravano irraggiungibili, grazie a terapie e trattamenti all'avanguardia.

LA CURA

Bisogna solo trovare delle soluzioni. Io qualche idea ce l'ho.

Dal 1990, anno della sua nascita, la Fondazione Telethon ha finanziato oltre 2.500 progetti con oltre 1.500 ricercatori coinvolti e più di 470 malattie studiate.

Nei suoi laboratori è nata la **terapia genica**, una terapia rivoluzionaria che si sta dimostrando efficace su tanti bambini affetti da malattie rare prima considerate incurabili (ADA-SCID, leucodistrofia metacromatica e sindrome di Wiskott Aldrich). Sono piccoli pazienti che finalmente possono crescere e **guardare al futuro** come tutti i loro amici. Per altre 20 malattie sono già state individuate strategie terapeutiche promettenti.

