


COME FARE UNA GRANDE DONAZIONE
UN SERVIZIO DEDICATO

Tutti i progetti di Fondazione Telethon vengono finanziati dopo una valutazione da parte di revisori esterni per garantire qualità e indipendenza della selezione. Di fronte al desiderio di un donatore di legare una grande donazione al suo nome o al nome di una persona cara, cerchiamo tra le attività in corso quella che per contenuto e valore economico è più affine e la "dedichiamo". Per individuare la formula di donazione più giusta è a disposizione l'Ufficio Grandi Donatori: chiama il 366 6446772 o scrivi a mgnagnarini@telethon.it (Roma) oppure chiama il 335 7661226 o scrivi a smortara@telethon.it (Milano).

FONDAZIONE AMADEI-SETTI UN SOSTEGNO PREZIOSO

di **Giancarlo Strocchia**

Si estende la platea di "amici" di Fondazione Telethon. Tra questi oggi possiamo annoverare anche la Fondazione Amadei-Setti che recentemente ha offerto il proprio contributo a sostegno di due progetti specifici di Telethon, «Malattie senza Diagnosi» e «Come a casa». La Fondazione è nata nel 2017 per volontà testamentaria del dottor Gianni Amadei, medico chirurgo ortopedico e fisiatra che ha dedicato la propria vita allo studio e alla ricerca scientifica. Il dottor Amadei ha voluto così perpetuare in qualche modo la sua attività, anche a nome della moglie Maria Carla Setti, disponendo che fosse istituita una Fondazione che avesse lo scopo di sostenere la ricerca scientifica nel campo biomedico, in particolare nel settore genetico per la scoperta delle provenienze delle malattie rare e delle possibilità di cura nel campo dei tumori maligni e benigni sia solidi che liquidi, oltre a quelli provenienti dal sistema nervoso centrale e periferico, compresi neurinomi ed ependimomi.

La Fondazione, in particolare, finanzia progetti per individuare soluzioni terapeutiche e diagnostiche per la cura di malattie con predisposizione tumorale e supporta di-

rettamente e indirettamente le famiglie e i pazienti, con un'attenzione particolare alle esigenze dei più piccoli. In questo solco si inserisce perfettamente il progetto «Come a casa» di Telethon, a cui la Fondazione Amadei-Setti ha destinato parte del suo contributo, dedicato all'accoglienza delle famiglie in arrivo in Italia per sottoporsi alla terapia genica presso l'Ospedale San Raffaele di Milano.

Il percorso per arrivare alla terapia genica è lungo e complesso, prevede numerosi esami e un ricovero in ospedale, anche in isolamento. Pazienti e famiglie arrivano a Milano da tutto il mondo e restano lontane da casa per molti mesi. A questi bambini e alle loro famiglie Fondazione Telethon mette a disposizione uno staff multidisciplinare che le accoglie e le accompagna in tutto il percorso, offrendo supporto con una serie di servizi che contribuiscono in modo significativo al successo della terapia stessa, perché garantiscono alla famiglia di ambientarsi nella comunità e di poter dedicare tempo al bambino trattato trasmettendogli quindi maggiore serenità.

A questo progetto si affianca, da parte della Fondazione Amadei-Setti, anche il supporto al programma «Malattie senza Diagnosi» finalizzato all'identificazione della diagnosi in pazienti, prevalentemente in età infantile, con malattie di origine genetica non ancora diagnosticate. L'attività di ricerca per la definizione della diagnosi viene gestita dall'Istituto Telethon di genetica e medicina di Pozzuoli, grazie all'utilizzo di tecnologie di sequenziamento del Dna di ultima generazione (NGS). Il Tigem ha anche il ruolo di coordinamento dell'intero Programma, che vede la collaborazione di una rete di 18 centri clinici di riferimento per la genetica medica distribuiti in tutta Italia.