

«La sfida alle malattie»

ziati, aziende e associazioni. Con la benedizione del ministro...

«



Questo accordo non è l'inizio, ma il termine di un percorso. Si è fatto qualcosa che nel mondo non si è mai riusciti a fare.

Sergio Dompé

Presidente Farindustria

«



Questa iniziativa sottolinea gli importanti traguardi raggiunti e le prospettive future della ricerca sulle malattie genetiche.

Maurizio Sacconi

Ministro del Lavoro

«



L'accordo si fonda sulla visione comune di San Raffaele e Telethon di voler tradurre le scoperte di laboratorio in terapie.

M. Grazia Roncarolo

Dir. Scient. San Raffaele

«



Spero che questo accordo sia ricordato come una pietra miliare nella lotta alle malattie, per aver portato una soluzione.

Marc Dunoyer

Vicepresidente GSK

Segnatevi la data: 18 ottobre 2010, inizio di una nuova era», Paolo Federici, presidente dell'associazione Fondazione italiana Hht, commenta così la notizia dell'accordo tra Telethon e Glaxo Smith Kline sul suo blog personale. E, andando avanti, la sua analisi continua: «Il progetto è ambizioso: tre alleati, Telethon, l'istituto San Raffaele e la GlaxoSmithKline hanno dato battaglia a sette nemici, sette malattie che si spera di sconfiggere grazie ad una guerra di breve durata. Una volta le malattie rare non interessavano le aziende farmaceutiche, proprio per il ristretto numero dei pazienti. Oggi invece - continua Federici - grazie alla tecnologia innovativa, gli studi su pochi diventano il fulcro sul quale basare la ricerca: il progresso ha incontrato il mondo della rarità».

Tra le tante considerazioni espresse, Paolo ha apprezzato molto quella di Luca di Montezemolo. Durante l'evento di presentazione, il



L'ASSOCIAZIONE

Paolo Federici, classe 1952, è Presidente dell'Associazione Fondazione Italiana Hht. Imprenditore, scrittore, blogger, Paolo è anche affetto da Teleangiectasia emorragica ereditaria, malattia che purtroppo ha colpito anche suo padre e tre dei suoi quattro figli.

presidente di Telethon ha spiegato come gli studi su pochi pazienti - quelli portatori di malattie rare - avranno, nel tempo, importanza per la medicina in generale. Un grande esempio di successo del made in Italy. ■

L

a notizia dell'accordo tra Telethon, San Raffaele e Gsk, per il finanziamento delle ultime fasi della ricerca su sette malattie genetiche è stata accolta con gioia da tutti coloro che, in varie vesti, fanno parte dell'ecosistema Telethon. Soprattutto da chi, di ruoli ne interpreta più d'uno. Franco Bompreszi è destinatario della promessa della Fondazione, essendo affetto da osteogenesi imperfetta, è giornalista che si occupa di sociale ed è stato presidente della Uildm. La sua amicizia con Telethon nasce insieme all'Ente. «Vent'anni fa io c'ero. Lo dico con orgoglio e la gioia di chi ha visto muovere i primi passi alla Fondazione, sotto la spinta della Uildm». Dunque, l'annuncio della «triplice alleanza» è: «notizia di valenza mondiale: neppure negli Stati Uniti, si è mai visto qualcosa di simile. La ricerca italiana, possibile grazie alla generosità dei donatori e alla qualità della ricerca di Telethon, si impone



IL GIORNALISTA

Franco Bompreszi è giornalista e scrittore, classe 1952. Vive e lavora in sedia a rotelle. Attualmente "free lance" per scelta, si dedica alla comunicazione sociale e all'informazione sulla disabilità. Il 3 dicembre 2007 è stato nominato Cavaliere del Lavoro dal presidente Napolitano.

nella lotta a un primo gruppo di malattie. Poche - conclude Bompreszi - se paragonate alle cinquemila ancora prive di cura. Ma tante se si pensa che sono passati appena vent'anni dall'inizio di questa sfida incredibile». ■