

Scheda 6

I SOCI DEI CENTRI CLINICI NEMO

Fondazione Telethon

Fondazione Telethon è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 per iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare. La sua missione è di arrivare alla cura delle malattie genetiche rare grazie a una **ricerca scientifica di eccellenza**, selezionata secondo le migliori prassi condivise a livello internazionale. Attraverso un metodo unico nel panorama italiano, segue l'intera "filiera della ricerca" occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti e dell'attività stessa di ricerca portata avanti nei centri e nei laboratori della Fondazione. Telethon inoltre sviluppa collaborazioni con istituzioni sanitarie pubbliche e industrie farmaceutiche per tradurre i risultati della ricerca in terapie accessibili ai pazienti. Dalla sua fondazione ha investito in ricerca oltre 556 milioni di euro, ha finanziato oltre 2.700 progetti con 1.630 ricercatori coinvolti e più di 580 malattie studiate. Ad oggi grazie a Fondazione Telethon è stata resa disponibile la prima terapia genica con cellule staminali al mondo, nata grazie alla collaborazione con l'industria farmaceutica. Strimvelis, questo il nome commerciale della terapia, è destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita. Un'altra terapia genica frutto della ricerca Telethon resa disponibile è quella per una grave malattia neurodegenerativa, la leucodistrofia metacromatica, dal nome commerciale di Libmeldy. Questo approccio terapeutico è in fase avanzata di sperimentazione clinica per un'altra immunodeficienza, la sindrome di Wiskott-Aldrich. Altre malattie su cui la terapia genica messa a punto dai ricercatori Telethon è stata valutata nei pazienti sono la beta talassemia e due malattie metaboliche dell'infanzia, la mucopolisaccaridosi di tipo 6 e di tipo 1. Inoltre, all'interno degli istituti Telethon è in fase avanzata di studio o di sviluppo una strategia terapeutica mirata anche per altre malattie genetiche, come per esempio l'emofilia o diversi difetti ereditari della vista. Parallelamente, continua in tutti i laboratori finanziati da Telethon lo studio dei meccanismi di base e di potenziali approcci terapeutici per patologie ancora senza risposta.

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - UILDM è l'associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari e per le loro famiglie e si prefigge di:

- **favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità**, promuovendo il diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere, anche attraverso l'abbattimento di tutte le barriere, ad attività sportive, ricreative e per il tempo libero;
- **promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie muscolari** progressive e sulle altre patologie neuromuscolari.

L'Associazione ha la propria sede nazionale a Padova e una presenza capillare sul territorio italiano, grazie a 66 Sezioni locali, 3.000 volontari e 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge **un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio**, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Fondata nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie, AISLA è stata riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità. Il lavoro dell'associazione si concentra in quattro ambiti di attività: **informazione, assistenza, ricerca e formazione**.

L'impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e

qualificato delle persone affette da SLA. L'Associazione conta più di 2.300 soci, 64 sedi territoriali presenti in 19 regioni. Si avvale di 300 volontari, 10 collaboratori e di una **Commissione Medico-Scientifica** composta da 19 esperti. Nel 2003 ha creato il "**Centro di ascolto e consulenza sulla SLA**". Da allora un team multidisciplinare di 18 specialisti ha risposto a più di 15.000 chiamate offrendo a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari la consulenza gratuita e un supporto concreto.

Famiglie SMA – Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Famiglie SMA è l'associazione nata 20 anni fa da famiglie e persone che ogni giorno affrontano nella loro quotidianità l'atrofia muscolare spinale. Attiva in tutta Italia, sostiene i nuovi genitori al momento della diagnosi ed è una rete di appoggio e informazione costante per tutti i pazienti e chi sta loro vicino. **Punto di riferimento per le novità mediche e normative**, si batte per sostenere la ricerca scientifica e per ottenere provvedimenti legislativi a favore dei malati. Tra le ultime battaglie: estendere lo screening neonatale per la SMA in tutto il territorio nazionale (al momento è attivo nel Lazio, in Toscana e Liguria). L'associazione si impegna da sempre per garantire a ogni paziente l'accesso alle cure, fornendo supporto logistico ed economico alle famiglie, e offre consulenza e supporto psicologico costanti attraverso il Numero Verde Stella. Famiglie SMA conta sul supporto di **305 soci, oltre 200 volontari e collaboratori**, e si avvale dell'esperienza di una Commissione Medico-Scientifica composta da 6 esperti.

Associazione Slanciamoci

Slanciamoci è un'associazione **no profit** che si propone l'obiettivo primario di contribuire allo sviluppo della ricerca sulle malattie neuromuscolari degenerative, con particolare riferimento alla SLA, attraverso l'organizzazione di eventi e serate musicali volte alla raccolta fondi. Attraverso le donazioni raccolte, Slanciamoci contribuisce a sostenere il Centro Clinico NeMO nel condurre **progetti di ricerca sulla SLA**, mirati in particolare a comprendere il ruolo dei fattori genetici all'interno di questa patologia.

Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

La Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus nasce a Torino nel 2003 con l'obiettivo di destinare fondi alla ricerca medico scientifica sul cancro e sulla SLA. L'amore per la vita, la voglia di agire concretamente e di essere sempre trasparenti, mantenendo salda la sinergia con realtà che rappresentano l'eccellenza nel campo della ricerca scientifica e degli approcci terapeutici, sono il motivo per cui, come forma di garanzia, i due ex campioni hanno scelto di mettere i propri nomi nell'intestazione della Fondazione. Sport, musica e cultura sono lo sfondo degli importanti eventi di raccolta fondi organizzati per avvicinare realtà differenti unite verso lo stesso obiettivo. Nel 2008 la Fondazione Viali e Mauro si è unita ai principali attori italiani della lotta alla SLA in campo scientifico e filantropico – AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus, Fondazione Cariplo e Fondazione Telethon – per dare vita ad AriSLA, Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA, con l'obiettivo di rendere più incisivi ed efficaci gli investimenti e le opportunità nella ricerca sulla SLA. Dal 2018 la Fondazione è socio partecipante di Fondazione Serena che gestisce all'interno del Sistema Sanitario Nazionale i Centri Clinici NeMO. Facendo gioco di squadra la Fondazione continuerà con grande convinzione e determinazione la sua battaglia contro la SLA, fino ad arrivare un giorno a scoprire le cause e la cura della malattia. In diciassette anni di attività, grazie al sostegno di benefattori e alla generosità di aziende partner che hanno sposato la causa, sono stati donati oltre 3 milioni e ottocentomila euro a progetti specifici e verificabili. Finanziare la ricerca è il nostro sport preferito!

Contatti stampa:

Centri Clinici NeMO

Desirée Spreafico - cell. 339.126.43.26 - desiree.spreafico@centrocliniconemo.it