

CAMPAGNA DI PRIMAVERA  
30 APRILE - 1 MAGGIO 2022

FONDAZIONE



**noi**  
VOLONTARI TELETHON

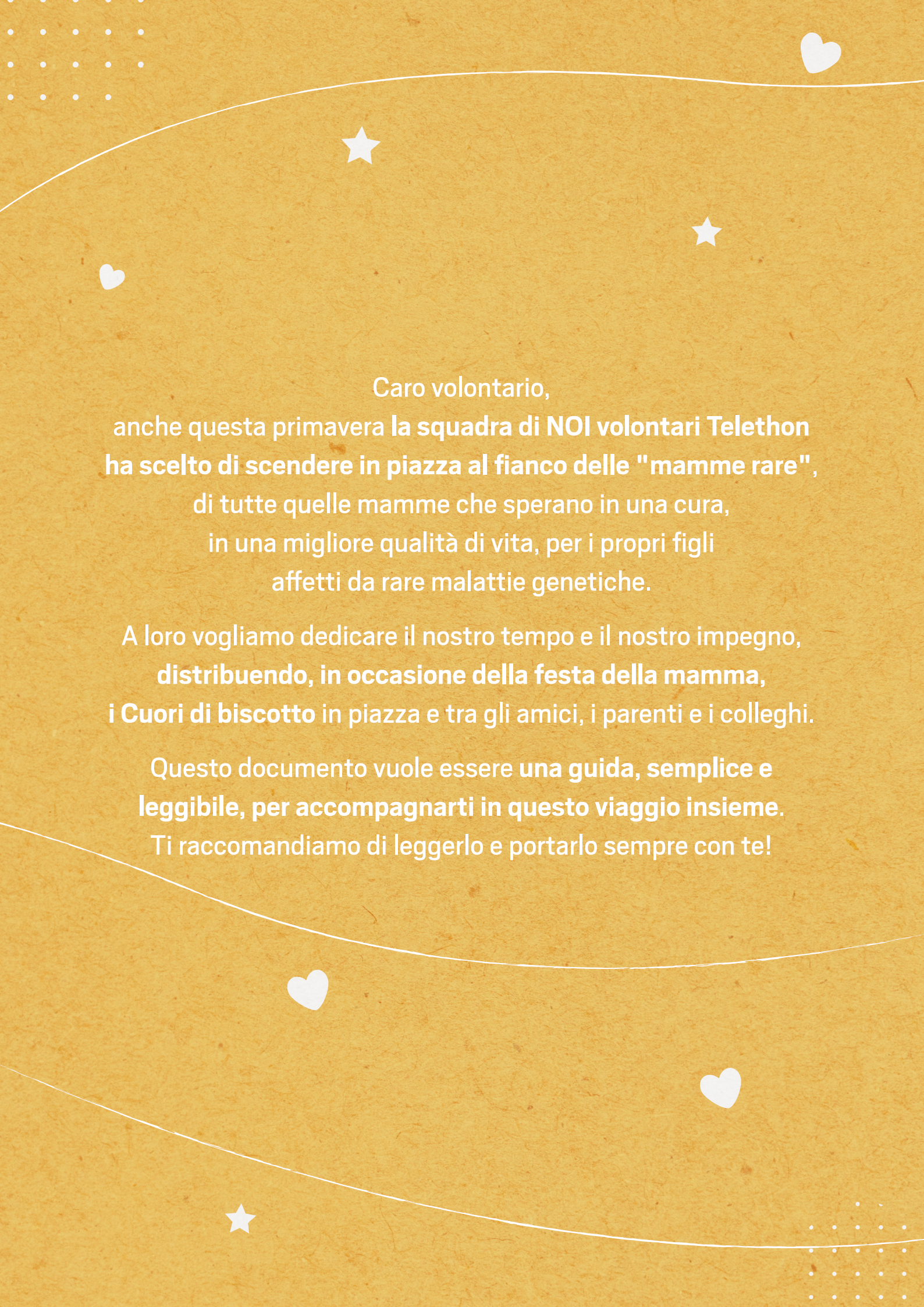
# NOI PER LEI



**VADEMECUM  
PER I VOLONTARI**







Caro volontario,  
anche questa primavera **la squadra di NOI volontari Telethon ha scelto di scendere in piazza al fianco delle "mamme rare"**,  
di tutte quelle mamme che sperano in una cura,  
in una migliore qualità di vita, per i propri figli  
affetti da rare malattie genetiche.

A loro vogliamo dedicare il nostro tempo e il nostro impegno,  
**distribuendo, in occasione della festa della mamma,**  
**i Cuori di biscotto** in piazza e tra gli amici, i parenti e i colleghi.

Questo documento vuole essere **una guida, semplice e leggibile, per accompagnarti in questo viaggio insieme.**  
Ti raccomandiamo di leggerlo e portarlo sempre con te!



# COSA FARE PRIMA

## BANCHETTO PUBBLICO

30 APRILE E 1 MAGGIO 2022

1

### **ORGANIZZA IL TUO GRUPPO DI VOLONTARI.**

Puoi coinvolgere chi vuoi in questa bellissima esperienza, ma ricorda che è necessario evitare gli assembramenti e rispettare il distanziamento sociale. Leggi le misure anti-covid contenute in questo documento e organizza il tuo gruppo!

2

### **SCEGLI DOVE ALLESTIRE IL BANCHETTO.**

La scelta della posizione è fondamentale. Che sia una piazza, una via o un centro commerciale, assicurati che il luogo sia ben visibile, accogliente e adeguatamente riparato in caso di forte sole o di pioggia.

3

### **RICHIEDI I PERMESSI.**

Verifica se sono necessarie autorizzazioni, come l'occupazione di suolo pubblico. La Segreteria Volontari ti supporterà per ottenerle. Il giorno della campagna di piazza ricorda di portare con te una copia dell'autorizzazione ricevuta.

4

### **RICEVI, CONTROLLA E CUSTODISCI I KIT.**

Prima dell'iniziativa riceverai i kit necessari per la campagna all'indirizzo che hai indicato nel modulo di adesione. **Verifica il loro contenuto:** se manca qualcosa, hai dubbi o altre necessità, non esitare a contattarci.

5

### **PREPARA GLI ALTRI MATERIALI NECESSARI.**

Oltre ai kit che riceverai dalla Fondazione, **dovrai procurarti: tavolo e sedie; nastro adesivo, forbici e penne; borsello per custodire le donazioni.**



# COSA FARE PRIMA

## PERSONAL FUNDRAISING

1

### **SCEGLI COME DISTRIBUIRE I CUORI.**

Ogni occasione è buona per donare cuore alla ricerca! **Preparati a distribuire le scatole tra amici, parenti e colleghi tramite il passaparola**, oppure organizza eventi specifici a sostegno della raccolta fondi. Se hai bisogno di indicazioni e consigli sulle attività da svolgere puoi contattare la nostra Segreteria Volontari. Non porre limite alla tua generosità!

2

### **RICEVI E CUSTODISCI I CUORI.**

Riceverai le scatole che hai ordinato all'indirizzo indicato nel modulo di adesione; se hai necessità di modificarlo, contattaci subito.

3

### **CONTROLLA I PACCHI.**

Quando ricevi le scatole, verifica che i quantitativi corrispondano all'ordine. Se manca qualcosa, se hai dubbi o altre necessità, non esitare a contattarci.

## IN ENTRAMBI I CASI

### **PRENDI TUTTE LE PRECAUZIONI.**

Leggi attentamente le nostre indicazioni sulle misure che è assolutamente necessario adottare per ridurre al minimo le possibilità di trasmissione del coronavirus. Informati se per il tuo Comune sono richiesti accorgimenti particolari, soprattutto per gli eventi pubblici.

### **LEGGI LE DOMANDE PIÙ FREQUENTI.**

Avere delle nozioni di base ti aiuterà a convincere gli indecisi e a trasmettere più fiducia. Nelle FAQ presenti in questo documento troverai le risposte alle domande più frequenti che le persone potrebbero porti. Inoltre, sul sito [www.telethon.it](http://www.telethon.it) puoi informarti sulle ultime attività e traguardi della Fondazione.

### **PROMUOVI LA TUA INIZIATIVA.**

Attivati per far sapere ai tuoi amici e conoscenti che ci stai aiutando nella distribuzione dei Cuori di biscotto Telethon! Nel kit digitale trovi alcune immagini da utilizzare per personalizzare i tuoi profili social, suggerimenti e visual post per informare i tuoi amici sulla tua iniziativa. Se preferisci i metodi più tradizionali, troverai una locandina da stampare e appendere in ufficio, nel tuo condominio, sulle vetrine dei negozi.



# MISURE ANTI-COVID

Il D.P.C.M. 14 gennaio 2021 permette la realizzazione di eventi di raccolta fondi in luoghi pubblici, a condizione che siano osservate le distanze sociali prescritte e le altre misure di contenimento. Per rendere la distribuzione dei cuori sicura per te e per i donatori, è obbligatorio:

- mantenere il distanziamento sociale di almeno 1 m, facendolo rispettare anche ai donatori che attendono il loro turno;
- utilizzare le mascherine (fornite nei pacchi);
- Disinfettare frequentemente le mani con il gel igienizzante.

È VIETATO:

- somministrare cibo e assaggi;
- regalare gadget che non siano contenuti nel kit;

**NOTA:** A ridosso della Campagna verranno fornite maggiori informazioni sulle misure anti-covid in caso di modifiche nella normativa vigente.

## COSA FARE DURANTE

1

### **SORRIDI!**

Racconta alle persone che incontrerai la nostra missione con la gentilezza e l'allegria che sicuramente ti connotano. Le persone che coinvolgerai te ne saranno grate. Lascia la cartolina istituzionale anche senza una donazione: sarà comunque utile per sensibilizzare le persone sulle attività della Fondazione.

2

### **DISTRIBUISCI I CUORI.**

Ogni scatola di Cuori di biscotto dovrà essere distribuita a fronte di una donazione minima di 15 euro.

### **ATTENZIONE!**

Anche quest'anno è possibile effettuare la donazione tramite Clicpay. Basta inquadrare il QR Code con la fotocamera dello smartphone e completare la donazione in una pagina sicura di Axepta BNP Paribas.

3

### **RILASCI LA RICEVUTA.**

Riporta il valore di ogni donazione su una ricevuta, che verrà rilasciata al donatore. La ricevuta non è valida ai fini fiscali.

4

### **RINGRAZIA IL DONATORE.**

Ringrazia sempre ogni donatore, per valorizzare ancora di più la bellezza del suo gesto. I donatori sono il motore della ricerca Telethon!

5

### **CONSERVA LE DONAZIONI.**

Metti da parte le donazioni in un borsello dedicato, avendo cura di tenerle separate dai soldi di altra origine. Per ragioni di sicurezza e per rispetto verso i donatori, non conteggiare il denaro raccolto davanti a tutti, ma fallo successivamente.



# IMPORTANTE!

I Cuori di biscotto sono prodotti solidali che offriamo esclusivamente come ringraziamento per la donazione. In caso di donazioni “libere”, cioè non legate alla distribuzione dei Cuori di biscotto, dovrai consegnare al donatore la ricevuta e le cartoline istituzionali.

A fine iniziativa, dovrai indicare il valore complessivo delle donazioni libere che avrai raccolto nell'apposita casella del Modulo di rendicontazione.



CON PASTA FROLLA

CON CACAO E  
GOCCE DI CIOCCOLATO

CON FARINA INTEGRALE

## INOLTRE ...

L'intera raccolta realizzata dovrà essere devoluta a Fondazione Telethon. Ogni euro donato serve a sostenere la ricerca, pertanto non è possibile trattenere i costi sostenuti per l'organizzazione dell'evento. Tali costi rimarranno integralmente a carico dei responsabili dei punti di raccolta.

Se per qualche motivo non potessi rispettare i termini della spedizione della rendicontazione dovrai comunicarlo per tempo alla Segreteria Volontari allo 06/44015758 o scrivere a [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it)



1

## **RECUPERA CIÒ CHE AVANZA.**

A fine giornata, recupera i prodotti e i materiali invenduti. Se hai organizzato un banchetto pubblico, cerca di lasciare pulito e in ordine, per dare prova ulteriore della serietà della squadra dei volontari Telethon.

2

## **VERIFICA E RENDICONTA LE DONAZIONI.**

Conta le donazioni ricevute, verifica i quantitativi dei materiali avanzati ed il numero di ricevute. Con questi dati potrai compilare il **Modulo di Rendicontazione**.

3

## **VERSA I FONDI RACCOLTI.**

Appena conclusa la campagna di distribuzione, versa i fondi raccolti sul c/c postale n. 260000, preintestato a Fondazione Telethon, IBAN IT37X0760103200000000260000, indicando nella causale "raccolta campagna di primavera" e il nome del responsabile del punto di raccolta. **Il bollettino è fornito nel kit allestimento.**

4

## **INVIA IL MODULO DI RENDICONTAZIONE.**

Dopo aver versato i fondi, dovrai inviare **tempestivamente** alla Segreteria Volontari tramite mail [volontari@telethon.it](mailto:volontari@telethon.it) o fax 06/44015513 la copia della ricevuta di versamento ed il modulo di rendicontazione compilato e firmato. Alternativamente, puoi compilare il modulo online all'indirizzo <https://www.telethon.it/rendicontazione-attivita-raccolta-fondi-volontari-primavera>

5

## **INVIA LE RICEVUTE.**

Dovrai inviare i **blocchetti delle ricevute compilate** e/o avanzate tramite posta ordinaria all'indirizzo della Fondazione Telethon c.a. Segreteria Volontari - Via Varese, 16B 00185 Roma.

6

## **RESTITUISCI I MATERIALI AVANZATI.**

Una volta conclusa la raccolta fondi, potrai provvedere al macero di tutti i materiali non riutilizzabili e concordare con la Segreteria Volontari il ritiro dei Cuori di biscotto avanzati, nel più breve tempo possibile. Le relative spese saranno a carico della Fondazione Telethon.



# FAQ

## **“LE DONAZIONI FATTE PRESSO IL BANCHETTO SONO DEDUCIBILI?”**

No, secondo la Legge n. 80 del 14 maggio 2005, sono deducibili solo le donazioni effettuate tramite posta, banca, carte di debito, di credito e prepagate, assegni bancari e circolari. Per questo la ricevuta rilasciata al banchetto, pur assolvendo ad importanti funzioni di trasparenza, non vale ai fini della deducibilità fiscale.

## **“TELETHON È SOLO UNA MARATONA TELEVISIVA?”**

No, Telethon è una fondazione di ricerca biomedica che lavora tutto l'anno per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

## **“I TANTI VIP CHE PARTECIPANO ALLA MARATONA TELEVISIVA SONO PAGATI DA TELETHON?”**

No, la partecipazione di presentatori e ospiti è a titolo gratuito.

## **“QUANTO HA DESTINATO LA FONDAZIONE TELETHON FINORA ALLA RICERCA?”**

Dal 1990 la Fondazione Telethon ha investito in ricerca 592 milioni, ha finanziato 2.720 progetti con 1.644 ricercatori coinvolti e oltre 580 malattie studiate.

## **“QUALI RISULTATI SONO STATI RAGGIUNTI GRAZIE ALLA FONDAZIONE TELETHON?”**

Dal 1990 la ricerca Telethon ha prodotto risultati eccellenti testimoniati dal prestigio delle oltre 10.000 pubblicazioni scientifiche prodotte e, soprattutto, dal significativo avanzamento verso la cura delle malattie genetiche. Per una grave forma di immunodeficienza congenita (Ada-Scid) la terapia genica sviluppata dai ricercatori Telethon è diventata un farmaco, Strimvelis, disponibile per i pazienti di tutto il mondo. Lo stesso vale per Libmeldy, il farmaco per la leucodistrofia metacromatica approvato ufficialmente in Europa il 21 dicembre 2020, frutto di dieci anni di studi e sperimentazioni nei laboratori dell'istituto Telethon SR-Tiget. Risultati promettenti sono stati ottenuti con la terapia genica anche su bambini affetti da sindrome di Wiskott-Aldrich. È in corso la sperimentazione clinica sulla beta talassemia, la mucopolisaccaridosi di tipo VI e la mucopolisaccaridosi di tipo I.

## **“COME VENGONO SELEZIONATI I PROGETTI DA FINANZIARE?”**

La valutazione dei progetti che partecipano al bando annuale è valutata da una Commissione Medico Scientifica, composta da scienziati indipendenti e provenienti da tutto il mondo. Accedono al finanziamento i progetti di ricerca ritenuti eccellenti.

## **“COME FACCIO A SAPERE DOVE VANNO I MIEI SOLDI?”**

Visitando il sito [www.telethon.it/bilancio](http://www.telethon.it/bilancio) si può consultare il bilancio annuale della Fondazione.

## **“COSA SONO LE MALATTIE GENETICHE?”**

Le malattie genetiche sono dovute a un difetto nel DNA dell'individuo. Generalmente sono ereditarie ma possono manifestarsi a qualunque età, colpendo qualsiasi organo: hanno un decorso grave o letale e ad oggi, per la maggior parte dei casi, non hanno una terapia efficace.



# FAQ

## **“QUANTE SONO LE MALATTIE GENETICHE RARE?”**

Se ne conoscono oltre seimila ed è molto difficile stimare con precisione questo numero perché nuove malattie vengono scoperte continuamente dai ricercatori di tutto il mondo: secondo Orphanet, infatti, ogni settimana vengono descritte sulle pubblicazioni scientifiche internazionali 5 nuove patologie.

## **“QUALI SONO LE MALATTIE GENETICHE?”**

Alcune malattie sono rarissime e ai più ignote, come per esempio la leucodistrofia metacromatica o la sindrome di Wiskott-Aldrich. Altre sono più conosciute, come la distrofia muscolare, la talassemia e l'emofilia. Altre ancora, come l'Alzheimer, la malattia di Parkinson e il diabete, sono più diffuse e soltanto in parte dovute a cause genetiche.

## **“A CHI CI SI PUÒ RIVOLGERE PER AVERE INFORMAZIONI SULLE MALATTIE GENETICHE O SULLE ASSOCIAZIONI DI MALATTIA?”**

Ci si può rivolgere a “Info\_rare”, un servizio gratuito che fornisce informazioni sulle malattie genetiche, sulla ricerca, sui centri per la diagnosi e sulle associazioni dedicate alle malattie genetiche, telefonando al numero 06.440151 oppure si può consultare il sito [www.telethon.it](http://www.telethon.it).

## **“LA RICERCA TELETHON FA ESPERIMENTI SUGLI ANIMALI?”**

La Fondazione Telethon richiede ai ricercatori di utilizzare il minor numero possibile di animali e di seguire un rigido codice di comportamento che minimizzi la loro sofferenza. Inoltre, Telethon applica la legislazione vigente in materia e vigila affinché i ricercatori abbiano ottenuto l'autorizzazione dei Comitati Etici dei loro Istituti.

## **“COS'È IL TIGEM?”**

L'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) è il primo istituto di ricerca fondato da Telethon nel 1994. Situato a Pozzuoli (NA), la sua struttura ospita oltre 200 ricercatori italiani e stranieri che lavorano in 23 gruppi di ricerca dedicati. In 25 anni di attività è diventato un punto di riferimento internazionale per la ricerca sui meccanismi molecolari alla base delle malattie genetiche rare, che sono più comuni nei bambini e negli adolescenti. Lo scopo del TIGEM è fornire le basi scientifiche per lo sviluppo di terapie. L'istituto inoltre coordina “Malattie senza diagnosi”, un programma unico in Italia attraverso il quale è possibile identificare malattie sconosciute, pianificando controlli medici e trattamenti terapeutici.

## **“COS'È L'SR- TIGET?”**

L'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget), fondato a Milano nel 1995, rappresenta un'eccellenza italiana e mondiale. La sua missione è quella di effettuare ricerca medica d'avanguardia e trasferirne i risultati dal laboratorio alla clinica e quindi al paziente. È il luogo dove, grazie a Telethon è stato possibile sperimentare per la prima volta in Italia la terapia genica, rispondendo alla promessa fatta alla comunità dei pazienti. Nei laboratori dell'Istituto è stata sviluppata una cura per l'Ada-Scid, con un modello terapeutico che sta salvando la vita a bambini di tutto il mondo e che si sta già applicando anche ad altre patologie dell'infanzia.



# FAQ

## **“IN CHE MODO LA RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE RARE PUÒ CONTRIBUIRE ALLA LOTTA AL COVID-19?”**

La conoscenza pregressa sulle malattie genetiche può risultare molto utile a comprendere il comportamento del nuovo coronavirus e del nostro sistema immunitario nei suoi confronti, ma anche a sviluppare nuove terapie. Ad esempio, negli anni '70 la terapia genica si è applicata inizialmente alle malattie monogeniche, ma nel tempo la tecnica si è rivelata efficace per sviluppare terapie antitumorali e vaccini. Se oggi sappiamo manipolare alcuni virus a nostro vantaggio è grazie agli studi pionieristici sulle malattie genetiche rare, che per la loro natura hanno fatto da apripista.

## **“CHE COS'È IL BANDO TELETHON COVID-19?”**

L'iniziativa “Telethon COVID-19 Special Grant” nasce dalla volontà di Fondazione Telethon di rispondere all'emergenza dovuta alla pandemia di COVID-19 attraverso un'opportunità di finanziamento alla ricerca. Sono quattro i progetti finanziati da Fondazione Telethon per una cifra complessiva di 200 mila euro con lo scopo di utilizzare le malattie genetiche rare come strumento per comprendere aspetti ancora non noti dell'infezione da SARS-CoV-2. L'obiettivo finale è quello di consentire ai ricercatori di apportare un contributo nella comprensione dei meccanismi alla base del virus e sviluppare terapie.

## **“COS'È IL PROGETTO SEED GRANT?”**

Spesso le piccole associazioni di pazienti con malattie rare riescono con fatica a raccogliere fondi che vorrebbero investire in ricerca scientifica ma non hanno le competenze e le risorse per investirli al meglio. Attraverso il progetto “Seed Grant”, Fondazione Telethon mette a disposizione delle associazioni di pazienti la propria esperienza trentennale, le proprie competenze nella valutazione rigorosa e meritocratica dei progetti di ricerca e le proprie risorse. I progetti “seed”, della durata di un anno e dell'entità di almeno 50 mila euro, stanno consentendo l'avvio di studi su malattie finora orfane di ricerca.



# GRAZIE

**Se avete dubbi o domande sulla manifestazione,  
contattateci, saremo felici di rispondervi.**

**volontari@telethon.it**

**T 06\440.15.758**

**F 06\440.15.513**

FONDAZIONE

