

Progetto “Telethon a Scuola”

La nostra è “Scuola Amica” di Telethon da tre anni. Ogni anno organizza un convegno scientifico e offre ai suoi alunni la possibilità di acquistare dei cuori di cioccolato, il cui ricavato va in beneficenza per l'associazione Telethon. L'Istituto Bonfigli utilizza queste iniziative per sensibilizzare i ragazzi e far capire loro che le malattie di cui si occupa Telethon sono quelle a cui le grandi case farmaceutiche non destinano abitualmente dei fondi. Noi ragazzi abbiamo dunque capito che ogni malattia ha la sua importanza e che... “ogni vita conta” per Telethon e per tutti noi.

Sabato 14 dicembre 2024 nelle classi terze della scuola secondaria dell'Istituto Comprensivo Bonfigli di Corciano si è svolto il convegno scientifico Telethon tramite una videoconferenza durata 2 ore. Gli studenti hanno avuto l'opportunità di incontrare la ricercatrice Loredana Bury, dottoressa laureata in Biologia che si occupa delle malattie genetiche rare, il signor Paolo Gallina rappresentante di Telethon Umbria e infine la testimonial Gloria Tramontana, una ragazza guarita da una malattia genetica rara. Durante il convegno i relatori hanno risposto alle domande poste dagli studenti facendo chiarezza e fornendo nuove informazioni.

Le domande che più ci hanno colpito riguardavano soprattutto Gloria, quindi come la malattia le ha condizionato la vita, come si è trovata a scuola e come è riuscita a relazionarsi con i compagni. Inoltre ci ha interessato il lavoro dei ricercatori, che puntano a trovare cure per migliorare le condizioni di coloro che sono affetti da gravi malattie genetiche che spesso vengono trascurate e scoprire che esistono malattie rare a noi del tutto sconosciute.

Telethon è stata fondata nel 1980 e il suo nome deriva dall'unione di due parole: televisione che vuol dire televisione e marathon che significa maratona in riferimento alle numerose ore di trasmissione per la raccolta fondi.

La fondatrice Susanna Agnelli ha costituito questa associazione per venire incontro alle esigenze di un gruppo di persone affette da distrofia muscolare e dei loro familiari. L'obiettivo di Telethon è studiare e fare ricerca sulle malattie rare e trovarne una cura. Le ricerche vertono sulle cause genetiche delle malattie rare, sulla diagnosi e sullo studio di terapie per la cura delle persone affette da tali malattie, consapevoli che la strada da percorrere sia ancora lunga. La ricercatrice Loredana Bury ci ha spiegato che, accanto alle terapie tradizionali che prevedono il trapianto di midollo osseo, le tecniche più recenti per curare le malattie genetiche prevedono l'utilizzo della terapia genica. In particolare a Perugia viene studiata una forma di emofilia.

Ci è stato spiegato che Telethon è un'organizzazione che finanzia i ricercatori che si impegnano nello studiare le malattie rare. In un laboratorio di ricerca lavora un'equipe composta da medici, genetisti, biologi e personale tecnico. I ricercatori necessitano di laboratori dotati di microscopi e altri macchinari evoluti. Per essere finanziati da Telethon, i ricercatori devono proporre dei progetti significativi sulla patologia studiata. Un laboratorio Telethon è costituito da un capo ricercatore con più esperienza che visiona coloro che fanno dottorato. In Italia le sedi Telethon sono più di trecento, distribuite in tutta Italia.

Questi tre anni di collaborazione con la nostra scuola sono stati di grande aiuto per Telethon e speriamo che duri più tempo possibile, per provare a regalare una nuova vita alle persone

affette da queste malattie. È molto importante sensibilizzare gli studenti, per far comprendere al meglio l'importanza di come un piccolo gesto possa aiutare persone affette da una malattia genetica rara. Inoltre è altrettanto importante ampliare le conoscenze degli studenti riguardo questo argomento ed aumentare in loro la consapevolezza cosicché se in futuro dovesse capitare loro di incontrare persone affette da queste malattie, sapranno essere rispettosi nei loro confronti e maggiormente consapevoli delle difficoltà che si trovano ad affrontare quotidianamente.

Approfondire e conoscere tematiche così importanti e delicate come quelle promosse da Telethon, ci ha permesso di elaborare profondi e curiosi pensieri, capaci di sensibilizzarci e scaldarci il cuore.

Grazie a tali informazioni abbiamo appreso con facilità ed entusiasmo come le varie malattie ci possano coinvolgere più o meno direttamente e come i ricercatori in questo caso di Telethon, lottino ogni giorno per scoprire delle cure specifiche.

Riteniamo molto importante e necessario sensibilizzare i giovani d'oggi attraverso progetti ed incontri come questo, e riuscire a rendere consapevoli noi cittadini del futuro.

Per aiutare i pazienti Telethon affetti dalle malattie genetiche rare si può contribuire donando una somma di denaro attraverso le maratone telethon o da un numero di telefono fisso (45510). La nostra scuola contribuisce tutti gli anni acquistando i cuori di cioccolato. così facendo possiamo anche noi dare il nostro piccolo contributo.

La classe 3AS di San Mariano



La ricercatrice Loredana Bury



Loredana Bury e Gloria Tramontana



La classe 3AS di San Mariano