

FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

18.11.2014

Conferenza Stampa Azione raccolta fondi Telethon 2014

Martedì 18 novembre 2014, 10.30 - 12.00 Villa Sassa Hotel, Residence & Spa, Lugano

Christa Rigozzi Moderatrice e madrina di Telethon

Interventi:

Monica Duca Widmer Vice presidente Consiglio di Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS)

Claudio Del Don Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR) Svizzera Italiana

Emmanuel Dubochet Ex Presidente FTAS e responsabile progetto http://www.joysteer.ch (breve filmato)

Benedetto Pedrazzini Coordinatore Telethon SI

Messaggi degli ospiti:

Dir. Giorgio Pellanda Direttore Ente Ospedaliero Cantonale EOC

Prof. Dr. Alain Kälin Prof. associato Università di Berna e direttore Neurocentro,

Neuroscienze dell'EOC

Dr. Med. Monika Raimondi Capoclinica Neurologia EOC e co-responsabile Centro Myosuisse Ticino

On. Paolo Beltraminelli Direttore Dipartimento della sanità e della socialità

Comunicati dei membri di Comitato Telethon

Philippe Rognon Collaboratore Telethon e Fondazione Svizzera per la Ricerca

sulle Malattie Muscolari (FSRMM)

Sandro Rusconi Membro del Consiglio della Fondazione Svizzera di Ricerca sulle

Malattie Muscolari (FSRMM) e del Comitato Telethon SI

Anna Maria Sury Membro del Consiglio della Fondazione Svizzera di Ricerca sulle

Malattie Muscolari (FSRMM) e del Comitato Telethon SI

Membro comitato Telethon SI e Società Svizzera Fibrosi Cistica

Giuseppe Cavadini Membro comitato Telethon SI e Società Sviz

Bruno Pellandini Membro comitato Telethon SI e Avilù SA

Testimonial campagna 2014

Aaron ed Emilie, Marc Roth Avilù SA, Daniele Finzi Pasca, Bixio Caprara CST

Sponsor regionali

VILLA SASSA, BSI SA, BENETTON, VISCOM

Sostenitori

Campagna Affissione Manifesti Mondiali, Cantina Sociale Mendrisio, Nexus Design Manno Softcodex Lamone, Chocolat Stella SA Giubiasco, Fondazione Winterhalter e Confinanz SA



FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

18.11.2014

DOCUMENTAZIONE

Comunicati stampa

Missione compiuta Monica Duca Widmer, Vice presidente Consiglio di Fondazione Telethon

Azione Svizzera (FTAS) e presidente Telethon SI

MGR Claudio del Don, Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)

Svizzera Italiana

Volantini Informativi

Telethon Info 2014
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana
Centro Myosuisse Ticino
Presentazione Progetto Viscom
Presentazione "Regali Solidali"
Locandina Evento Piazza Dante 2014
Lista Manifestazioni regionali

Tutta la documentazione qui presentata, come pure i rapporti annuali della Fondazione Telethon Azione Svizzera, è possibile scaricarli dal nostro sito www.telethon.ch



FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

Comunicato stampa 18.11.2014 Azione raccolta fondi 2014

Telethon Azione Svizzera 2013 e 2014

La raccolta di donazioni fatta dall'Azione Telethon Svizzera si svolge il primo week-end di dicembre, ma la chiusura dei conti avviene il 30 giugno e per il 2013 sono stati raccolti 2,372 Mio CHF. Durante l'anno vengono organizzate delle riunioni con gli organizzatori delle manifestazioni, per preparare l'azione dell'anno e per presentare il nuovo peluche. Nella Svizzera Italiana abbiamo un comitato ristretto che si occupa del nostro territorio e che è il motore di Telethon. L'azione di raccolta fondi per il 2014 avrà luogo i prossimi 5 e 6.12.2014 e saranno Aaron ed Emily, che assieme dall'alce Jimmy, un simpatico peluche, cercheranno di sensibilizzare la popolazione sull'importanza dell'aiuto sociale a chi è colpito da malattie genetiche rare e dell'importanza di poter disporre di mezzi per la ricerca di terapie in grado di curare o perlomeno alleviare queste malattie. La nostra madrina Christa Rigozzi ci accompagnerà in questa avventura, facendosi ambasciatrice del nostro appello a volere essere generosi e ad aiutare ad aiutare chi è nel bisogno!

Le attribuzioni

Il Consiglio della Fondazione Telethon Aziona Svizzera ha convalidato le attribuzioni per l'anno 2013 accordandone 2 fondatrici, vale a dire la FSRMM (www.fsrmm.ch) e l'ASRIM (<u>www.asrim.ch</u>) rispettivamente 550'000 CHF, risp. 530'000 CHF. Questo consente di sostenere sia la ricerca che il sociale. Grazie al Telethon, la ricerca medica nel campo delle malattie rare ha potuto contare nuovamente su un sostegno apprezzabile. Sono stati lanciati tre nuovi progetti per le malattie neuromuscolari, due all'Università di Ginevra e uno a quella di Berna. Uno dei progetti consiste nel testare il Tamoxifen, farmaco omologato, su topi affetti da atrofia muscolare. Questo progetto potrebbe sfociare, a termine, in un test clinico. Gli altri due progetti studiano i meccanismi che influenzano la creazione di cellule muscolari e che potrebbero contribuire allo sviluppo di terapie cellulari. Telethon ha anche potuto sostenere un progetto di ricerca nel campo della mucoviscidosi all'Universita di Zurigo. Per finire, Telethon ha fornito un contributo a test clinici effettuati presso la Clinica universitaria di Basilea su pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Nel sociale, abbiamo potuto finanziare campi di vacanze per i bambini, giornate informative per le famiglie e anche materiale per persone disabili. Abbiamo fornito il nostro sostegno a ProRaris, un'associazione svizzera per le malattie rare che ha lo scopo di creare un collettivo forte per far conoscere e riconoscere le malattie rare presso il vasto pubblico e le pubbliche amministrazioni.

Sito internet www.telethon.ch

Sul nostro sito internet www.telethon.ch riceviamo in media circa 9'000 visite al mese con un picco di 20'000 visite nel mese di dicembre.

La pagina Facebook della Fondazione Telethon. Durante l'Azione Telethon 2013, circa 2000 persone hanno consultato le nostre pubblicazioni Facebook.

Non esitate a versare il vostro contributo tramite internet e ad iscrivervi alla nostra pagina Facebook (https://www.facebook.com/telethon.suisse) ed al nostro Youtube Channel!

La novità nella Svizzera Italiana: un traguardo ed una nuova sfida

Sino ad oggi Telethon finanziava l'ASRIM la quale forniva sociale aiuto ai pazienti di malattie genetiche neuromuscolari e svolgeva la propria attività anche nella svizzera italiana. In settembre è stata presentata la nuova Associazione Malattie Genetiche Rare MGR, che ha quale scopo quello di rispondere ai bisogni di quelle persone toccate da malattie genetiche rare – e non solo miopatie - che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale di riferimento, nonché ai loro familiari, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita. Telethon dal 2015 finanzierà questa nuova associazione che andrà a sostituire ed ampliare l'operato dell'ASRIM.

Questo ampliamento di attività, con l'apertura a più malattie e il fatto di avere una associazione dedicata esplicitamente alla Svizzera Italiana é un obiettivo che il comitato regionale Telethon perseguiva da tempo, per cui siamo estremamente soddisfatti. Il consiglio di fondazione di Telethon augura pieno successo alla MGR, con un caloroso invito a voler interagire e collaborare con gli enti e le altre associazioni già presenti sul territorio, al fine garantire ai malati un supporto continuo e di qualità. Questo traguardo costituisce per Telethon una nuova sfida: per far crescere in modo confacente l'associazione MGR sono necessari fondi e non possiamo che sperare che la popolazione sia generosa e sostenga la nostra azione.

Monica Duca Widmer vice presidente del Consiglio di Fondazione Telethon Azione Svizzera e presidente di Telethon della Svizzera Italiana Per ulteriori informazioni: 079 337 01 19

Ricordo che le donazioni possono essere effettuate

- telefonando al numero verde 0800 850 860 per le promesse durante l'azione del 5 e 6.12
- versando il vostro contributo sul nostro ccp 10-16-2:
- versando via internet sul nostro conto www.telethon.ch;
- inviando un SMS al nº 339, p.es. per CHF 50 inviare "TELETHON SI 50" (costo SMS 20 ct.)



Telethon: conferenza stampa del 18 novembre 2014

Claudio Del Don, Presidente

L'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) nasce dalla domanda, raccolta in particolare dagli operatori del Centro Myosuisse Ticino e da chi lavora volontariamente in Telethon della Svizzera Italiana, dei malati della nostra Regione e dei loro famigliari. Dopo aver vagliato più opzioni, si è giunti alla conclusione che fosse importante creare un'organizzazione presente in loco, che potesse garantire al meglio il sostegno sociale a chi soffre di malattie neuromuscolari genetiche rare o di altre malattie genetiche rare.

Il primo passo è stato quindi quello di fondare la nuova Associazione e per questo è stato dapprima necessario definire l'ambito della sua azione, redigendo il necessario statuto. Gli obiettivi sono parsi da subito chiari e li riprendiamo, come da statuto, qui di seguito:

- fornire nella Svizzera Italiana consulenza e sostegno alle persone ivi residenti colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o da altre malattie genetiche rare, segnatamente a quelle persone residenti nella Svizzera Italiana che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale che si occupi della malattia genetica rara di cui soffrono, nonché ai loro familiari, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita.
- promuovere e sostenere la ricerca clinica e la ricerca tecnologica in questo ambito nonché di sensibilizzare le Autorità e l'opinione pubblica sull'esistenza e sulle conseguenze di queste patologie.
- promuovere la collaborazione con persone fisiche e/o giuridiche che nel nostro Paese, segnatamente nella Svizzera Italiana, e/o all'estero si occupano di malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o di altre malattie genetiche rare.

Per rendere effettivi questi scopi è ovvio, ma va detto, la MGR ha avuto bisogno, da un lato, di trovare i mezzi finanziari e, dall'altro, di dotarsi del personale specializzato. Inoltre era necessario disporre di una struttura gestionale, minima, ma rigorosa. Da ultimo, ma



non meno importante per la nostra Associazione, era la collaborazione con gli altri enti attivi sia sul territorio della Svizzera italiana, sia su quello nazionale.

Le necessarie basi finanziarie per poter iniziare a costruire ci sono state date, in parte, da una donazione privata e, per il resto, dalla Fondazione Telethon Azione Svizzera, alla quale è stato però necessario presentare una richiesta di sostegno finanziario, accolta nel corso della primavera 2014. Nel frattempo, il Comitato direttivo della MGR ha iniziato a lavorare per potersi presentare in pubblico in autunno e diventare quindi operativi; in particolare esso ha:

- ottenuto la collaborazione dell'Associazione Svizzera Italiana e Romanda contro le Miopatie (ASRIM) e concordato il passaggio del testimone per l'operatività sul nostro territorio da loro a noi a partire dal 2015;
- preso i primi contatti con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) per in vista di ottenere un sostegno finanziario da parte loro a partire dal 2015;
- messo a punto gli strumenti di comunicazione dell'Associazione verso l'esterno: sito web, volantino, lettera congiunta con ASRIM ai soci di quest'ultima della Svizzera Italiana.

Ottenuti i primi finanziamenti, il Comitato direttivo si è concentrato sulla ricerca di un collaboratore, trovato nella persona della signora Beatrice Reimann, che ha iniziato a lavorare a inizio estate 2014. Questo passo era indispensabile per poter avanzare concretamente su vari progetti; ne citiamo alcuni:

- preparazione della documentazione necessaria per permettere ai nostri futuri utenti di disporre del nostro aiuto (lavoro svolto);
- preparazione della domanda di sostegno finanziario all'UFAS (lavoro svolto);
- acquisizione nuovi soci (processo in atto);
- preparare la documentazione necessaria per entrare come associazione di diritto nella Fondazione Telethon Azione Svizzera e garantire così un minimo di stabilità finanziaria (processo in corso; le premesse sono positive e un primo passo



concreto è stato fatto con l'entrata nel Consiglio di fondazione della Fondazione Telethon Azione Svizzera del sottoscritto in rappresentanza della MGR);

- iscrivere la MGR nel Registro di commercio (iscrizione avvenuta);
- ottenere l'esenzione fiscale per la MGR stessa e per tutti coloro che avrebbero effettuato donazioni a suo favore (esenzione ottenuta);
- prendere i contatti per collaborare con gli altri enti attivi nella Svizzera Italiana (processo in atto);
- entrare a far parte delle organizzazioni mantello svizzere di settore (ad esempio: Proraris, Orphanet ecc.) (processo in atto);
- collaborare strettamente con Telethon della Svizzera Italiana nella preparazione e nell'attuazione dell'annuale campagna di raccolta fondi, che, come da tradizione, avverrà a inizio dicembre 2014 (processo in atto);
- far conoscere la nostra Associazione ai potenziali fruitori: al riguardo, segnaliamo che il 2 di dicembre, presso la sede della Scuola Specializzata per le Professioni Sanitarie e Sociali, Sede di Canobbio, si terrà una serata informativa/conoscitiva con tutti gli interessati. L'obiettivo è quello, non solo di farci conoscere, ma anche e soprattutto di comprendere ancora meglio le aspettative dei nostri utenti per rispondere il più efficacemente possibile alle loro necessità e programmare quindi le attività per l'anno 2015 (processo in atto).

La collaborazione con Telethon per noi è vitale. Pensiamo anche che operare "a braccetto", e la nostra presenza alla conferenza stampa ne è una prova concreta, permetterà di mostrare, con ancora maggior trasparenza, come le donazioni raccolte da Telethon grazie alla generosità della popolazione della Svizzera Italiana vengono utilizzate direttamente a favore degli ammalati residenti nella nostra Regione linguistica. A questo proposito segnaliamo che, dopo la presentazione della MGR in pubblico, avvenuta all'inizio di settembre, abbiamo già ricevuto diverse richieste di persone che desiderano diventare soci della MGR e parecchie richieste di sostegno da parte di utenti residenti nella Svizzera Italiana, anche di tipo finanziario (per alcune decine di migliaia di franchi).



La misura della risposta della nostra Associazione a queste domande e alle altre che arriveranno dipenderà in gran parte dal successo della campagna raccolta fondi 2014 di Telethon e quindi dalla generosità dei donatori.

Attualmente tutto questo lavoro è stato portato in avanti da 6 persone. Il Comitato direttivo della MGR, composto, oltre che dalla dottoressa Monika Raimondi, Vice-presidente, e dal sottoscritto, anche dal signor Manuele Forner, che si occupa degli aspetti finanziari, e dal dottor Sandor Györik. Con noi, come anticipato, da inizio estate lavora la signora Beatrice Reimann, assistente sociale e nostra coordinatrice; la MGR ha pure potuto e può usufruire della consulenza giuridica gratuita dell'avvocato Camilla Ghiringhelli.

Concludo rivolgendomi a tutti gli interessati, specie a tutte le persone della Svizzera Italiana colpite da malattie come quelle citate e ai loro famigliari, per dire loro che esistiamo e che siamo a disposizione.

Tutti sono benvenuti; inoltre coloro che desiderassero partecipare più attivamente alla vita sociale della MGR hanno la possibilità di diventarne soci: le condizioni e il necessario formulario si possono trovare e scaricare dal nostro sito web: www.malattierare.ch.

Claudio Del Don,

Microbiologo

Direttore della Scuola Specializzata per le Professioni Sanitarie e Sociali



TELETHON - Conferenza stampa 2014 - Lugano, 18 novembre 2014

Saluto del Direttore generale EOC, Dr oec. HSG Giorgio Pellanda, impossibilitato a presenziare -

Erri De Luca, uno degli scrittori italiani contemporanei più fini e sensibili, scrive che "Il dono è un gentile atto di presunzione. Invade lo spazio altrui con la pretesa : sono tuo. Che sia utile o no, esige che uno si occupi di lui."

I doni che giungono a Telethon sono certamente da inserire nella categoria dei doni utili, anzi, molto utili.

E di grande utilità degna di riconoscenza da parte di tutti è sicuramente anche la Fondazione che si occupa di raccogliere e di ridistribuire questi doni.

In questi quasi tre decenni di esistenza in Svizzera, Telethon si è resa indispensabile per indirizzare i doni raccolti presso la popolazione verso i vasti campi ancora aperti della ricerca sulle malattie rare. La sensibilizzazione e il coinvolgimento della società in favore di questo sforzo vitale per le persone colpite dalle malattie rare passa naturalmente anche dagli ospedali pubblici del nostro Ente, tradizionalmente molto legato alla Fondazione Telethon, in particolare tramite il Neurocentro della Svizzera Italiana e, più da vicino, il Centro Myosiusse. Per la loro natura, i nostri ospedali si prestano alla perfezione per questo scopo e, dunque, anche quest'anno, il materiale divulgativo di Telethon sarà presente nelle sale d'attesa, nei corridoi e alle entrate degli istituti EOC, luoghi di forte passaggio ideali per interagire con il pubblico. E questo è il nostro doveroso, seppur piccolo, contributo iniziale alla campagna Telethon di ogni anno. Ognuno farà certamente anche la sua parte, privata e personale, come si conviene ai gesti più belli di generosità.

Mi viene spontaneo paragonare questo nostro, ripeto, piccolo, contributo con uno di quei tanti piccoli ruscelli che confluiscono in un unico corso d'acqua, diventando goccia dopo goccia un grande fiume di speranza e solidarietà, grazie al coordinamento della Fondazione Telethon. Vedo in questo coordinamento un ruolo assolutamente indispensabile in favore delle ricerche sulle malattie rare, per sostenerle e renderle ancora più incisive. Ben vengano dunque i doni, questi "gentili atti di presunzione", se ad occuparsene c'è la Fondazione Telethon.

Colgo questa occasione per augurare piena riuscita alla campagna 2014 per la raccolta dei fondi in favore della ricerca sulle malattie rare e ringraziare nel contempo la Signora Monica Duca Widmer per il suo grande impegno in tutti questi anni di Vice-Presidenza di Telethon Suisse.

Bellinzona, novembre 2014



viscom sostiene Telethon per investire assieme in un futuro senza malattie genetiche rare

Comunicato stampa

Elezioni cantonali 2015 - Gli affiliati viscom sostengono La Fondazione Telethon Azione Svizzera.

39 aziende dell'industria grafica affiliate a viscom si sono fatte promotrici di un'iniziativa unica nel suo genere per sostenere la FTAS Fondazione Telethon Azione Svizzera e nel contempo ringraziare le candidate e i candidati di tutte le forze politiche alle prossime elezioni cantonali per la fiducia e il sostegno all'economia ticinese.

Viscom, associazione padronale svizzera per la stampa e la comunicazione, è il partner sociale garante del rispetto del contratto collettivo di lavoro e di applicazione del codice etico del settore due fattori che riteniamo estremamente importanti soprattutto in questi periodi di bassa congiuntura. La nostra associazione si impegna a rappresentare e tutelare gli interessi dei propri affiliati e sostiene e promuove la formazione dei giovani, offrendo loro -tutti gli anni- posti di lavoro interessanti e orientati al futuro.

Nell'intento di assolvere al meglio il nostro mandato abbiamo pianificato un'iniziativa – che si svilupperà in occasione delle votazioni del prossimo aprile 2015 - che accomuna e il nostro impegno sociale in favore della Fondazione Telethon Azione Svizzera e gli interessi di categoria.

L' obiettivo è quello di raccogliere l'importo più consistente in favore di Telethon e ci prefiggiamo di raggiungerlo coinvolgendo tutte le forze politiche e tutti i candidati e le candidate alle elezioni cantonali chiedendo loro di produrre in **Ticino per il Ticino** il loro fabbisogno in comunicazione visiva (stampati, banner, manifesti, programmi di partito ecc. (produzione di stampati tramite internet solo ed esclusivamente su siti ticinesi che garantiscono la stampa in Ticino con certificazione viscom).

Lo messa in opera della nostra iniziativa è semplice, poco oneroso per il singolo ma molto efficace. Detto fatto.... viscom ha creato, registrato e messo a disposizione dei propri affiliati un logo che – se autorizzato dalla committenza – figurerà su tutti i prodotti (cartacei e non) tramite il quale logo viene garantita la produzione locale. La convenzione firmata dagli affiliati della nostra associazione vincola e garantisce che, quale ringraziamento per una produzione indigena i nostri affiliati s'impegnano a versare un contributo (corrispondente almeno al 2%. della cifra d'affari globale prodotta oltre che ad altri versamenti liberi) su un conto PostFinance incrementando quindi l'importo globale che a fine campagna sarà versato integralmente in favore di Telethon da parte della nostra associazione a nome di tutti gli affiliati.

Precisiamo volentieri che avendo riconosciuto la validità del progetto e avendone condiviso le finalità PostFinance è nostro partner ufficiale.

Il Logo simboleggia la scheda che entra nell'urna che richiama il sorriso che intendiamo regalare!



La fase operativa dell'azione è in fase avanzata, in effetti dopo aver fatto sottoscrivere le convenzioni ai nostri affiliati abbiamo informato tutte le forze politiche e quindi ora non ci resta che attendere la presentazione definitiva di tutte liste per informare direttamente e personalmente dei nostri intenti tutti i candidati.

Per garantire alla nostra **maggior successo** necessitiamo del **sostegno di tutti i media** (cartacei e non) e vi ringraziamo quindi già sin d'ora di cuore per aiutarci a regalare un sorriso a Telethon.

Siamo e restiamo a vostra disposizione per eventuali ulteriori informazioni porgiamo cordiali saluti

Per il comitato viscom sezione Ticino

Ing. Benedetto Pedrazzini Presidente viscom Ticino Stefano Gazzaniga Direttore Sezione Ticino



Elezioni cantonali 2015

Sorridiamo con Telethon ••



viscom sostiene Telethon per investire assieme in un futuro senza malattie genetiche rare

Alpin Media SA
Arti Grafiche Lepori & Storni SA
Carlo Volponi SA
Centro Stampa Ticino SA
Color Lito System SA
Dazzi SA
Fondazione Diamante
Fontana Print SA
Fratelli Roda SA
Grafica Bellinzona SA
Grafica Set Sagl
Grassi & Co Società d'arti grafiche ticinesi SA
Istamoa Print SA

Istituto Grafico Casagrande SA
La Tipografica SA
Legatoria Mosca SA
Make Up Graphic SA
Mazzoni Moduli SA
Novidea di Luigi Hofmann
Nuova Rapidoprint Sagl
Pedrazzini Tipografia SA
Progetto Stampa 2000 SA
Regiopress SA
Rotografica SA
Salvioni Arti Grafiche SA
Società d'arti grafiche già Veladini & Co SA

Susinno Design SA
TBS, La Buona Stampa SA
TipOffset Molino Nuovo Sagl
Tipografia Bassi Locarno
Tipografia Cavalli
Tipografia-Offset Stazione SA
Tipografia Poncioni SA
Tipografia Stucchi SA
Tipografia Torriani SA
Tipografia Torriani SA
Tipografia Verbano di Elio Garlandini
Tipo Print di Roncoroni + Sulmoni SA
Tipo Offset Chiassees SA
Typo Offset Aurora SA



Data	Ente	Dettagli luogo	Luogo	Persona di contatto	Titolo	Presentazione
24.06.2014	Momento ricreativo Giornata di volo		Locarno		Telethon spicca il volo !	Grazie alla disponibilità di Avilù SA Lugano, delle Forze Aeree della Base Aerea di Locarno, al sostegno di Confinanz SA un gruppo di Ragazzi Telethon con le loro famiglie hanno potuto visitare la base aerea e volare sotto la guida degli istruttori di volo. Emozioni al settimo cielo!!
31.08.2014	Panetteria & Pasticceria Maggio	via Parallela 7	Biasca	Marco Maggio	Raccolta fondi per Telethon	Raccolta offerte e vetrina mascotte Telethon durante l'inaugurazione della Panetteria
DAL 03.10.2014 AL 05.10.2014	Gruppo Amici del Grott Mobil	Piazza Dante	Lugano	Samuele Degli Antoni	Gli Amici del Grott Mobil alla Festa d'Autunno Lugano	Il Gruppo Amici del Grotto Mobil promuove l'operato Telethon durante la Festa d'Autunno a Lugano e lo sostiene, offrendo un contributo volontario al termine della manifestazione.
05.10.2014	Gruppo per Telethon Valle Verzasca	Mercatino di Sonogno	Sonogno	Gnesa Marina	Mercatino	Raccolta offerta e promozione peluche Telethon
ottobre	Studio pilates Go to Joe	presso lo studio a Rivera	Rivera	Daniela Bergomi Bottani	Sosteniamo Telethon !	Vendita marmellate per Telethon
DALL' 08.11.2014	Acquasana Muralto SA	Via A. Balli 1	Muralto	Anna Maria Sury	Acquasana Muralto sostiene Telethon!	Raccolta offerte e promozione peluche Telethon.
DALL' 08.11.2014 AL 05.12.2014	Associazione Girasole Benefico	08/09.11 Espo Verbano 15.11 Manor Bellinzona 26.11 MMM Taverne 27.11 COOP Riazzino 01.12 MMM Castione 03.12 MMM Lugano-Centro 04.12 MMM Biasca 05.12 COOP Castione	Taverne-Riazzino- Castione-Lugano-Biasca- Locarno-Bellinzona	Elio Moro	Bancarelle Benefiche	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon. REGALO SOLIDALE (vedere locandina separata) Elio Moro metterà in vendita a chf. 25 il suo nuovo libro "Segreti e Virtù delle erbe curative": per ogni copia venduta devolverà chf 5 a favore di Telethon.
DAL 18.11.2014	Bundishop Sagl	Via alle Cantine 24 Mendrisio. Ordinazioni su sito www.bundishop.ch	Mendrisio	Alessandro Bassi	Bundishop sostiene Telethon!	REGALO SOLIDALE (vedere locandina separata) Vendita di numerosi prodotti e cestoni con parte del ricavato a favore di Telethon.
DAL 21.11.2014	Cà Rezzonico Casa per anziani	ViaTorricelli 30	Lugano	Daniela Redemagni - animatrice	Cà Rezzonico sostiene Telethon	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
DAL 21.11.2014	Farmacia Bozzoreda	via Ceresio 43	Pregassona	Dr. Romano Daldini	Natale solidale !	Raccolta offerte e promozione peluche Telethon. Il Dr. Daldini inoltre devolve a Telethon da diversi anni l'importo abitualmente messo a disposizione dei regali natalizi alla sua clientela.
DAL 21.11.2014	Farmacia San Nicolao	Via Campora 2	Novazzano	Lara Margalho	Sosteniamo Telethon !	Raccolta offerte e promozione peluche Telethon
DAL 21.11.2014	Farmacia Santa Teresa	Via La Santa 37	Viganello	Jessica Aeberhard	Sosteniamo Telethon !	Raccolta offerta e promozione peluches Telethon
DAL 21.11.2014	Farmacia Teatro	Piazza Teatro 2	Bellinzona	Flavio Montalbetti	Sosteniamo Telethon !	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
DAL 21.11.2014	Gastroticino	Bar Esercenti di Gastroticino, Via Gemmo 11	Lugano	Alessandro Pesce e Naima Poretti	Sosteniamo Telethon !	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon.
DAL 21.11.2014	Hockey Club Lugano SA	presso segretariato HCL - Pista di ghiaccio La Resega	Lugano/Porza	Francesco Tanzi	Sosteniamo Telethon !	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
23.11.2014	Valentino Zala	Mercatino di Bioggio	Bioggio	Valentino Zala	Mercatino natalizio di Bioggio	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
29.11.2014 e 30.11.2014	Corpo Territoriale Monte Carasso	Piazzale Chiesa Parrocchiale Monte Carasso (17.30-19.00/09.30-12.00)	Monte Carasso	cdt Tarcisio Pestoni	Bancarella	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
29.11.2014	Gruppo Bisbino	Vie del Paese	Ponte Capriasca	Moioli Maria Pia	Mercatino di Natale	Promozione di TELETHON attraverso la vendita di peluches e la distribuzione di materiale informativo
05.12.2014	Maurizio Monica e Ugo	Via del Borgo	Vicosoprano (GR)	Coniugi Maurizio	Mercatino di natale	Bancarella per la promozione di TELETHON, distribuzione di materiale informativo, peluches e raccolta offerte
05.12.2014 e 06.12.2014	Energym	Via S. Gottardo 25	Vezia	Pierpaolo Manfré	Movimento e solidarietà	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
05.12.2014 e 06.12.2014	Istituto S. Carlo - Casa per anziani	Via In Selva 22	Locarno	Cristina Decarli e Bruna Gaia	Sosteniamo Telethon !	Vendita biscotti, raccolta offerte e promozione peluches Telethon

05.12.2014 e 06.12.2014	Panetteria & Pasticceria Maggio	5/6.12 Panetteria & Pasticceria Maggio Biasca 06.12 Mercatino di Osogna, dalle 14.00 alle 16.00	Biasca e Osogna	Marco Maggio	Dolcezze per Telethon	REGALO SOLIDALE (vedere locandina separata) Vendita Miele e Biscotti per Telethon + Raccolta offerte e promozione peluches Telehon
06.12.2014 dalle ore 10.00 alle ore 17.00	Enti organizzatori: Vivi Loreto - Associazione Commissari Gara - Harley Davidson Club Ticino Si ringraziano inoltre: Municipio di Lugano - Dicastero Turismo Lugano - Polizia Città di Lugano - Consorzio Protezione Civile Regione Lugano- Città - Ippergros Pambio-Noranco - Sunrise Comun./Luciano Genardini Lugano - AIL SA - Eredi Bonaglia SA - Apollo Moda & Video Lugano	Piazza Dante Lugano	Lugano	Antonio Bianchi (Vivi Loreto) Mauro Donizetti (ACG) Augusto Marchi (HDCT)	In Amicizia per Telethon	Vin brülé - aperitivo - raclette - giochi di intrattenimento - lotteria Raccolta offerte e promozione peluches Telethon. ore 14.00 Arrivo di tanti Babbi Natale in Harley Davidson! (vedere locandina separata)
06.12.2014	Corale Valmaggese	Chiesa Parrocchiale S. Maria Assunta a Giubiasco (Don Angelo Ruspini)	Giubiasco	Marino Cerini	Solidarietà in musica	Concerto di canti popolari e natalizi
06.12.2014	Corpo Civici Pompieri Mendrisio	Città di Mendrisio (08.00-18.00)	Mendrisio	Tettamanti Corrado	Raccolta fondi a favore di Telethon	Banco del dolce in Piazza del Ponte. Banco del dolce in Piazzale alla Valle Lavaggio auto presso il Piazzale Cantina Sociale.
06.12.2014	Corpo Civici Pompieri Bellinzona	Centro Storico (08.00-12.00)	Bellinzona	Rodolfo Quatraccioni	Sosteniamo Telethon !	Stand in Piazza, dimostrazione veicoli. Raccolta offerte e promozione peluche Telethon.
06.12.2014	Corpo Civici Pompieri Locarno	Via Ramogna (09.00-18.00)	Locarno	Daniele e Corrado Garbin	Sosteniamo Telethon !	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
06.12.2014	Corpo Pompieri Caslano	Caslano - Piazzale Coop Ponte Tresa - Piazza Dogana	Caslano e Ponte Tresa	Daniele Bernasconi	Bancarella Benefica	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
06.12.2014	D'A Solidale	Teatro dell'oratorio	Bellinzona	D'Andrea Lino	Anaïs D'Andrea - Concerto di chitarra per Telethon	Concerto di chitarra classica
06.12.2014	Harley-Davidson Ticino Sprugasci Motorcycles SA	Via Pré d'La 3	Lamone	Roberto Sprugasci	Risottata e raccolta fondi	Risottata, raccolta offerte e promozione peluches Telethon.
06.12.2014	Comune di Melide	Piazza	Melide	Maroc Martino	S. Nicolao a Melide Ice	Il Comune di Melide offre uno spazio a Telethon durante la giornata dedicata a S. Nicolao. Verranno promossii peluches di Telethon e raccolte le offerte.
06.12.2014 e 07.12.2014	Gruppo per Telethon Valle Verzasca	06.12 Vicino Negozio Crai / 07.12 Piazza del Paese	Brione Verzasca	Gnesa Marina	Mercatino di Natale	Bancarella raccolta offerte e promozione peluches Telethon, marmellate, sciroppi, calze, biscotti, torte
07.12.2014	Moreno Bianchi	Vie del paese	Roveredo / GR)	Moreno Bianchi	Mercatino di Natale	Promozione di TELETHON attraverso la vendita di peluches e la distribuzione di materiale informativo
07.12.2014	Comitato Carnevale "Ciora & Salam"	Casa Anziani	Mezzovico-Vira	Fabio Fieramosca	San Nicolao con Telethon	San Nicolao dona il peluche Telethon ai bambini del Comune
08.12.2014	Fiorella Pezzotti	Chiasso	Chiasso	Fiorella Pezzotti	Mercatino di Natale	Raccolta offerte e promozione peluches Telethon
14.12.2014	Marcù da Natal	In Piazza	Poschiavo (GR)	Rosita Menghini-Zanetti	Marcù da Natal	Bancarella con promozione gadget Telethon e raccolta offerte
14.12.2014	Palestra Fit & Gym	In Veva	Roveredo (GR)	Gianni Albisetti	Pedalata per Telethon	Una pedalata indoor cycling di tre ore con contributo libero a favore di Telethon
19.12.2014	Filarmonica di Castagnola	presso Chiesa Evangelica Viale C. Cattaneo	Lugano	Avv. Roberto Badaracco	Concerto di Natale	Musica e solidarietà !

Iniziative Speciali 2014

VISCOM - vedere presentazione progetto separata
CAMPAGNA AFFISSIONE Grazie a sensibili sostenitori
CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE Speciale Cantina Sociale Mendrisio / Nexus Design Manno

Sostenere Telethon significa investire in un futuro senza malattie genetiche rare





Telethon ringrazia di cuore il signor Alessandro Bassi della Bundishop.ch e tutti i clienti che con l'acquisto in internet dei prodotti a sostegno della nostra Fondazione.

www.bundishop.ch



Per SMS al N. 339, digitando TELETHON SI e aggiungendo l'importo Ad esempio per un pagamento immediato di CHF 100, inviare Telethon SI 100

Online sul sito www.telethon.ch Con un versamento sul **CCP 10-16-2**

0800 850 860



Helsana

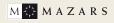






















Per telefono (chiamata gratuita)

Sostenere Telethon significa investire in un futuro senza malattie genetiche rare





Telethon ringrazia di cuore Elio Moro e tutti i lettori che con l'acquisto del libro sostengono la nostra Fondazione.



Per SMS al N. 339, digitando TELETHON SI e aggiungendo l'importo Ad esempio per un pagamento immediato di CHF 100, inviare Telethon SI 100

Online sul sito
www.telethon.ch

Con un versamento sul CCP 10-16-2

Per telefono (chiamata gratuita) 0800 850 860

groupe 😉

Helsana

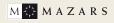






















© Pedrazzini IIp

Sostenere Telethon significa investire in un futuro senza malattie genetiche rare





Telethon ringrazia di cuore la famiglia Maggio e tutti i clienti per l'acquisto dei biscotti a sostegno della nostra Fondazione



Miele 500 g Fr. 15.- (di cui 10.- per Telethon)

Biscotti 150 g Fr. 5.- (di cui 1.- per Telethon)

Biscotti 300 g Fr. 10.- (di cui 2.- per Telethon)

Pasticceria Maggio | Via Parallela 7 | 6710 Biasca | Tel. +41 91 862 30 22



Per SMS al N. 339, digitando TELETHON SI e aggiungendo l'importo Ad esempio per un pagamento immediato di CHF 100, inviare Telethon SI 100

Online sul sito www.telethon.ch

Con un versamento sul CCP 10-16-2

Per telefono (chiamata gratuita) 0800 850 860



Helsana

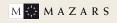






















Sostenere Telethon significa investire in un futuro senza malattie genetiche rare



Solidarietà in musica Concerto con la Corale Valmaggese GIUBIASCO

Chiesa parrocchiale Santa Maria Assunta Sabato 6 dicembre ore 20.00



Per SMS al N. 339, digitando TELETHON SI e aggiungendo l'importo Ad esempio per un pagamento immediato di CHF 100, inviare Telethon SI 100

Online sul sito

www.telethon.ch

Con un versamento sul CCP 10-16-2

Per telefono (chiamata gratuita)
0800 850 860



Helsana

























TESTIMONIAL

Assieme a Telethon, ormai da diversi anni, ci impegniamo per liberare il cielo della speranza, affinché sia sgombro da nuvole, anche da quelle delle malattie genetiche rare.

Grazie Telethon!



Marc Roth

Direttore Avilù SA, scuola di volo



Da sempre mi hanno affascinato le persone che cercano modi per spingere la nostra conoscenza più lontano. Mi auguro che con lo sforzo e l'intuizione di tanti ricercatori si possano scoprire soluzioni che ridiano speranza e futuro a tante famiglie. Sostenere il lavoro di questi ricercatori è un grande onore e un piacere immenso.



Finzi Pasca



Contribuire alla raccolta fondi di Telethon, significa mettere a disposizione più risorse all'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera italiana, partecipando così a dare un sostegno concreto alle persone colpite da queste patologie. GRAZIE!



Claudio Del Don



Bixio Caprara

Al Centro sportivo nazionale della gioventù di Tenero ospitiamo giovani provenienti da tutta la Svizzera che vengono in Ticino per una settimana intensa di sport, di incontri e di divertimento. Giovani in piena salute, entusiasti e motivati per il loro futuro. Ma spesso accogliamo anche gruppi di giovani disabili e giovani sofferenti che con la loro presenza ricordano, senza dover usare molte parole, che vi deve essere attenzione e rispetto verso chi spesso è solo stato meno fortunato. La solidarietà verso chi è afflitto da malattie genetiche rare non è altro che la giusta sensibilità verso un tema estremamente delicato. La medicina ha ancora grandi limiti e per molte patologie non dispone di soluzioni risolutive. Telethon rappresenta un segnale di speranza importante per far sentire questi malati meno soli e per questo va sostenuto con forza e convinzione.





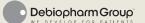


sostenere Telethon significa investire in un futuro senza malattie genetiche rare





























Monica Duca Widmer Presidente di Telethon della Svizzera italiana e Vice presidente del Consiglio di fondazione di Telethon Azione Svizzera

Missione compiuta! Un motivo in più per sostenere Telethon

Le malattie genetiche rare sono rare, ma il numero di gueste patologie e quindi quello di coloro che ne sono colpiti è invece elevato. Oggi le malattie genetiche rare note sono oltre 7000 e si stima che solo nella Svizzera italiana siano oltre 400 le persone affette da malattie genetiche rare di tipo neuromuscolare e oltre 200 quelle colpite da malattie genetiche rare di tipo non neuromuscolare. Grazie alle donazioni la Fondazione Telethon può garantire il proprio impegno, che dura oramai da anni, sia nell'ambito della ricerca, sia in quello dell'aiuto sociale. Sin dall'inizio della mia attività in qualità di presidente di Telethon della Svizzera italiana l'obiettivo era chiaro: potenziare l'aiuto sociale nella nostra Regione. Con grandissima soddisfazione nel 2014 la Fondazione Telethon ha sostenuto un nuovo progetto concreto e mirato di aiuto sociale. attraverso la creazione dell'associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera italiana (MGR). La stessa sostituisce ed amplia notevolmente la propria offerta rispetto ai servizi offerti sino ad oggi dall'ASRIM (Associazione Svizzera Romanda e italiana contro le Miopatie), che è una delle associazioni fondatrici di Telethon. L'associazione MGR andrà ad aiutare - oltre coloro che sono colpiti da malattie neuromuscolari genetiche rare - anche le persone colpite da altre malattie genetiche rare, specie quelle che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale di riferimento. Un grande grazie quindi al "mio" Comitato regionale, al Consiglio di fondazione di Telethon Azione Svizzera, a tutti i volontari ed in particolare grazie a tutti voi, che con le vostre donazioni ci avete permesso di raggiungere questo traguardo, che segna una tappa importante della storia di Telethon della Svizzera italiana! Missione compiuta quindi! Una fine che per Telethon sarà un nuovo inizio: ora c'è bisogno di nuove energie e del vostro indispensabile aiuto per far crescere la MGR e continuare a investire nella ricerca, per offrire ai malati ed alle loro famiglie una qualità di vita migliore e nuove terapie.

Grazie di cuore per un vostro contributo!

COME POTETE SOSTENERE LE PERSONE COLPITE DA MALATTIE **GENETICHE RARE IN SVIZZERA?**

Con un versamento sul **CCP 10-16-2**

Per telefono (chiamata gratuita) 0800 850 860

Ad esempio per un pagamento immediato di CHF 100, inviare Telethon SI 100



GRAZIE AI

Grazie ai vostri contributi la Fondazione Telethon Azione Svizzera si occupa da anni di sostenere le persone affette da malattie genetiche rare, come le miopatie, la mucoviscidosi, la neurofibromatosi. la sclerosi laterale amiotrofica e altre ancora: tutte patologie invalidanti, i cui nomi e i cui effetti sono spesso sconosciuti al grande pubblico, ma che, purtroppo, hanno pesanti ripercussioni sulla qualità di vita dei malati e su quella dei loro familiari. La Fondazione Telethon, oltre a promuovere una politica di sensibilizzazione nei confronti di queste malattie, ha finanziato e continua a finanziare in Svizzera progetti di ricerca innovativi nel campo della medicina e delle terapie, incentivando sia la ricerca di base, sia quella clinica, nonché progetti di aiuto sociale concreti e mirati.

E proprio in quest'ultimo ambito, tra il 2013 e il 2014, la Fondazione Telethon ha potuto sostenere finanziariamente la realizzazione di un progetto dall'alto contenuto sociale e anche medico-scientifico con la creazione della nuova Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera italiana (MGR), la quale ha come scopo principale quello di fornire consulenza e sostegno, anche finanziario, alle persone colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o da altre malattie genetiche rare e ai loro familiari residenti nella nostra Regione, specie a coloro che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale di riferimento, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita.

L'idea di costituire la MGR è scaturita dal desiderio di offrire ai malati residenti nella Svizzera italiana un sostegno concreto e in loco, seguendoli nel tempo, ma anche facendo fronte in modo efficace e rapido alle situazioni di bisogno

Online sul sito

www.telethon.ch

immediato. Nella nostra Regione se ne sentiva da tempo l'esigenza e la MGR intende dare e sta già dando il suo contributo in modo coordinato, mirato e tangibile, in collaborazione con gli enti pubblici e privati attivi nel campo dell'aiuto sociale e già presenti nella Svizzera italiana o anche nel resto del nostro Paese, come pure con i medici e gli altri operatori del settore sanitario, in particolare con il team di medici specialisti e la responsabile del servizio di case managgering e di consulenza infermieristica specializzata del Centro Myosuisse Ticino, già attivo sul territorio della nostra Regione dal 2007.

Il Comitato direttivo della MGR è composto dal presidente Claudio Del Don, microbiologo, direttore della Scuola Specializzata per le Professioni Sanitarie e Sociali, dalla vicepresidente Monika Raimondi, neurologa, capoclinica all'Ospedale Civico di Lugano, e da Manuele Forner, fiduciario; il Comitato direttivo è inoltre coadiuvato da Beatrice Reimann, coordinatrice e assistente sociale: un team di professionisti che conosce molto bene la situazione a sud delle Alpi in questo specifico campo e che si è posto una serie di obiettivi chiari per poter rispondere nella maniera più efficace possibile ai bisogni (numerosi e di varia natura) di coloro che sono colpiti da queste patologie; ulteriori informazioni sono disponibili sul sito Internet della MGR: www.malattierare.ch.

La Fondazione Telethon intende continuare anche in futuro la propria attività nell'interesse dei malati e dei loro familiari. apportando risultati tangibili sia sul piano terapeutico, sia sul piano sociale e umano. ma per fare questo essa ha più che mai bisogno del vostro prezioso sostegno.



Fondazione Telethon Azione Svizzera FTAS

Segretariato della Svizzera italiana Casella postale 4518, 6904 Lugano Tel 091 941 10 20 - Fax 091 941 10 21 telethon-si@telethon.ch





Sostenere
Telethon
significa investire
in un futuro
senza malattie
genetiche rare

donare

Per SMS al N. 339, digitando TELETHON SI e aggiungendo l'importo Ad esempio per un pagamento immediato di CHF 100, inviare Telethon SI 100

Online sul sito

www.telethon.ch

Con un versamento sul

CCP 10-16-2

Per telefono (chiamata gratuita)

0800 850 860