

Prot. 150/2018

Alla cortese attenzione dei
Presidenti dei Comitati regionali UNPLI

Oggetto: Collaborazione UNPLI – TELETHON

Cari Presidenti,

come sapete, Unpli e Fondazione Telethon, da tre anni, e con i risultati importanti che abbiamo condiviso in occasione dell'ultimo Consiglio Nazionale di Bergamo del febbraio scorso, hanno avviato un percorso comune che vede la nostra Organizzazione coinvolta nelle grandi campagne di raccolta fondi che tradizionalmente la Fondazione Telethon, a Dicembre e in Primavera, realizza su tutto il territorio nazionale.

Telethon è una Fondazione biomedica che ha come obiettivo generale l'avanzamento della ricerca verso la cura delle distrofie muscolari e delle altre malattie genetiche. Il fine ultimo di tutte le sue attività è creare un beneficio per tutta la collettività. Telethon nasce nel 1990 proprio grazie all'incontro tra i volontari dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm) e Susanna Agnelli. Una battaglia senza sosta alle malattie genetiche segnata da alcune tappe fondamentali per il progresso e la cura e che coinvolge e appassiona milioni di italiani.

La nostra alleanza è stata sancita da un **Protocollo d'Intesa** firmato il 14 novembre u.s.; ciò, ci permette di aderire ad un grande progetto di vita e di promuovere e stimolare i nostri territori ad attivarsi, attraverso l'organizzazione di iniziative e attività di raccolta fondi, a sostegno della miglior ricerca italiana sulle malattie genetiche rare.

In questi anni la ricerca sulle malattie rare ha fatto davvero passi da gigante grazie a Telethon; la Fondazione Telethon ha scritto la parola cura al fianco di una malattia rara come l'Ada Scid e messo a punto terapie efficaci su malattie gravissime come la Beta Talassemia, la Leucodistrofia metacromatica e la Sindrome di Wiskott Aldrich, per le quali la Fondazione Telethon ora può parlare di cura dopo anni di duro lavoro e di grandi investimenti grazie alla generosità degli italiani.

Mi rivolgo a voi perché la vostra storia è sinonimo di affidabilità e i nostri volontari sono impegnati in attività diverse, svolte nell'interesse delle comunità in cui vivono; per questo occorre attivarsi, compatibilmente con gli impegni di tutti noi, per questa nobile causa anche **nelle giornate del 5 e 6 maggio prossimi in occasione della IV edizione della Campagna di Primavera Telethon** per sostenere la Ricerca scientifica di eccellenza sulle malattie genetiche rare.

Ciascuna sede che, compatibilmente con i suoi impegni, vorrà aderire alla Campagna, riceverà un Kit allestimento e un Kit prodotti. Sarete contattati direttamente dalla Fondazione Telethon e sarà

Sede Nazionale

Piazza Flavio Biondo, 13 • 00153 ROMA • Tel. 06 99223348 – 06 5812946 • e-mail: segreteria nazionale@unpli.info - www.unpli.info

possibile oltre che valutare la vostra disponibilità, ovviamente, verificare l'invio di ulteriori Kit, concordando il tutto con il personale Telethon dedicato.

La campagna è caratterizzata dalla conferma, come prodotto solidale di punta, de il “Cuore di biscotto” prodotto da Grondona per Telethon che sarà distribuito nelle piazze a fronte di una donazione di 12 euro.

Per partecipare alla Campagna di Primavera potete:

- organizzare un punto di raccolta con la distribuzione di materiale illustrativo e dei prodotti solidali, forniti direttamente e gratuitamente da Telethon;
- organizzare e dedicare a Telethon un evento specifico o un'iniziativa locale già in essere.

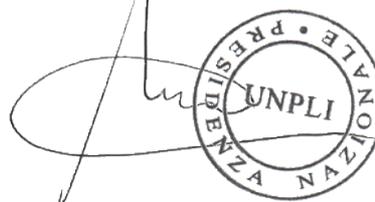
La Segreteria Volontari della Fondazione Telethon è a vostra disposizione per qualsiasi chiarimento ai seguenti contatti: volontari@telethon.it; tel. 0644015758; fax 0644015513.

Ringraziandovi sin da ora per quello che potrete fare, vi porgo i miei più cordiali saluti.

Roma, 27 marzo 2018

IL PRESIDENTE UNPLI

Antonino La Spina



Sede Nazionale

Piazza Flavio Biondo, 13 • 00153 ROMA • Tel. 06 99223348 – 06 5812946 • e-mail: segreteria nazionale@unpli.info - www.unpli.info

Associazione accreditata presso il Comitato Intergovernativo UNESCO per la Salvaguardia del Patrimonio Culturale Immateriale - Ente Nazionale a Finalità Assistenziali ai sensi del D.P.R. 26/10/72 n.640 ed ai sensi dell'art. 3 della legge 25/08/91 n. 287 - Appartenente al FORUM Permanente del Terzo Settore – Iscritta nel Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale ai sensi e per gli effetti della Legge 7/12/2000 n.383 con il n. 56 - C.F. 91031800583 - P.I. 06177651004