



MINISTERO DELL' ISTRUZIONE DELL'UNIVERSITA' E DELLA RICERCA

UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE DELLA CAMPANIA

48° Circolo Didattico Napoli "MADRE CLAUDIA RUSSO"

CODICE FISCALE 80031660634 - CODICE CIRCOLO NAEE340004

VIA DELLE REPUBBLICHE MARINARE N. 301 - CAP. 80147 - NAPOLI

☎ / 📠 081/19706083 – ☎ dir. 081/5724914

e-mail: naee340004@istruzione.it - PEC: naee340004@pec.istruzione.it

sito web: www.quarantottesimo.gov.it

Al personale docente ed ATA

Alle/gli alunne/i e loro genitori

SEDE

p.c. Al dott. Giovanni Maione

BNL – Gruppo BNP Paribas

Filiale di Frattamaggiore (NA)

OGGETTO: INCONTRO TELETHON C/O TIGEM – 25.03.2017

Condivido con tutta la comunità educante di questa scuola, l'esperienza vissuta in data odierna presso il Centro TIGEM, su invito del dott. Giovanni Maione, con cui da anni collaboriamo - unitamente a tanti altri funzionari della BNL - per sostenere il mondo della ricerca sulle malattie genetiche, attraverso la Fondazione Telethon, che proprio nel Centro TIGEM (Telethon Institute of Genetics and Medicine) ha il principale fiore all'occhiello della ricerca italiana.

Fondato nel 1994, il Centro ha sede dal dicembre 2013 a Pozzuoli (Napoli) negli ex stabilimenti Olivetti. Si tratta di una struttura di oltre 4.500 metri quadrati, riconvertita e ristrutturata grazie a un investimento che ha usufruito dei fondi dell'Unione Europea. Al TIGEM lavorano 14 gruppi di ricerca, guidati dal dott. Andrea Ballabio, ed in tutto sono impiegate 170 persone. Il Centro concentra la propria missione sulla comprensione dei meccanismi alla base delle malattie genetiche, per poi sviluppare strategie preventive e terapeutiche. Il lavoro di ricerca segue tre programmi strategici: biologia cellulare delle malattie genetiche, biologia dei sistemi e della genomica funzionale e terapia molecolare.

Insieme ad altri colleghi dirigenti scolastici, ad insegnanti e a volontari provenienti da aree professionali diverse (partiti tutti insieme da Frattamaggiore), ho potuto cogliere il senso pieno di un impegno costante – qual è quello dei ricercatori e dei tanti volontari – al servizio di chi, per imprevedibili mutazioni genetiche, patisce le conseguenze di gravi e rare malattie: patologie poco note, tutte da studiare, grazie al certosino lavoro di tanti ricercatori, per conoscerne le cause genetiche ed individuarne adeguati approcci terapeutici; ma tutte anche da affrontare per supportare chi ne è affetto, grazie a tanti volontari che sono al loro servizio, in una prospettiva di solidarietà e vicinanza concreta.

Sono stata onorata di rappresentare la nostra comunità scolastica, a cui è stato rilasciato un attestato di riconoscimento per il nostro impegno, che non mira solo alla raccolta di fondi per alimentare la possibilità di ricerca, ma è proteso soprattutto a sviluppare valori pregnanti in tutti e anche prospettive orientative nei nostri piccoli.

Nell'appuntamento odierno, sono state presentate anche le prossime iniziative promosse dalla Fondazione Telethon, relative alla campagna di primavera, con i "Cuori di biscotto" (campagna di piazza del 29/30 aprile e 1 maggio e non solo) e la manifestazione "Walk of Life" (Napoli – Piazza Municipio 13 e 14 maggio), su cui si daranno successivamente ulteriori informazioni.

Il percorso della ricerca scientifica verso la cura di malattie genetiche rare è molto lungo, impegnativo e costoso: inizia dalla ricerca di base, quella che si fa in laboratorio, per proseguire con le



MINISTERO DELL' ISTRUZIONE DELL'UNIVERSITA' E DELLA RICERCA

UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE DELLA CAMPANIA

48° Circolo Didattico Napoli "MADRE CLAUDIA RUSSO"

CODICE FISCALE 80031660634 - CODICE CIRCOLO NAEE340004

VIA DELLE REPUBBLICHE MARINARE N. 301 - CAP. 80147 - NAPOLI

☎ / 📠 081/19706083 – ☎ dir. 081/5724914

e-mail: naee340004@istruzione.it - PEC: naee340004@pec.istruzione.it

sito web: www.quarantottesimo.gov.it

sperimentazioni e fino ad arrivare all'ultima fase della ricerca, quella clinica, che sperimenta le terapie individuate sui pazienti.

Molti ricercatori Telethon impiegano anni del proprio lavoro per assicurarsi che una terapia sia efficace e sicura: la loro missione è "fare avanzare la ricerca verso la 'cura'" delle tante malattie genetiche rare. Non a caso Susanna Agnelli, fondatrice di Telethon, ha affermato che «Telethon esisterà fino a quando non verrà scritta la parola "cura" accanto al nome di ogni malattia genetica».



LA DIRIGENTE SCOLASTICA
Rosa Seccia

Firma autografa sostituita a mezzo stampa ai sensi dell'art. 3, comma 2 del decreto legislativo n. 39/1993