

Non profit, modello vincente

Anche in un periodo di crisi gli italiani hanno continuato a sostenere la ricerca

Montezemolo, presidente di Telethon, spiega come si è arrivati allo storico accordo con il colosso del farmaco GlaxoSmithKline

di **Franco Bompreszi**

Luca Cordero di Montezemolo si sente sempre più a suo agio alla guida della Fondazione Telethon, un incarico di grande responsabilità etica, tanto più che il presidente della Ferrari ha preso il posto di una figura mitica per gli organizzatori della più grande raccolta fondi in favore della lotta alle malattie genetiche: Susanna Agnelli. Di poche parole, Montezemolo sceglie il tono soft anche in occasione di un annuncio importante: l'accordo raggiunto con GlaxoSmithKline per un robusto finanziamento mirato alla produzione di farmaci risolutivi per un primo pacchetto di malattie rarissime.

Che effetto le fa essere alla guida di un'organizzazione che è stata capace di convincere una delle più importanti multinazionali del farmaco a sottoscrivere un impegno di così ampio respiro?

Sono orgoglioso di essere presidente di Telethon. Poco più di un anno fa, quando presi il posto di Susanna Agnelli - colei che ha permesso a Telethon di nascere e di raggiungere risultati così importanti - ero sicuro di essere arrivato alla guida di un ente di grande qualità e importanza. Questi mesi mi sono serviti però a conoscere meglio la fondazione e tutta la squadra impegnata a raggiungere gli obiettivi della sua mission. Una squadra di professionisti eccellenti e affiatati, sempre attenti a non esagerare con il protagonismo, nonostante i risultati straordinari che hanno conseguito. Ho incontrato le famiglie dei malati e le associazioni che hanno voluto la nascita di Telethon, venti anni fa. Ho visto all'opera tanti scienziati, che nel loro settore sono ormai tra i primi al mondo. Una macchina stupenda, la cui benzina è garantita dalla generosità di milioni di italiani.

Non pensa che il modello Telethon po-

trebbe essere preso d'esempio dal nostro Paese, che sembra aver smarrito la strada della valorizzazione del merito e di tanti giovani in gamba?

Merito, trasparenza, selezione: sono concetti di cui si parla tanto e da tempo, ma che troppo spesso rimangono lettera morta. Fondazione Telethon, invece, da vent'anni queste parole le trasforma in fatti. I risultati si vedono, e il sostegno crescente dei cittadini italiani, che nonostante la crisi lo scorso anno hanno superato ogni record di donazioni, dimostra che l'Italia è pronta per adottare queste parole d'ordine. Per farlo, però, c'è bisogno di maggiore condivisione, di un vero gioco di squadra. Che in Telethon esiste e che permette di convogliare tutte le energie verso la missione.

Che cosa manca al sistema Paese per riprendere il cammino nella direzione giusta? Il cosiddetto quarto settore - sintesi fra industria privata, istituzioni pubbliche, non profit di eccellenza - potrebbe essere la via per superare la crisi del welfare?

Nel non profit, vale a dire in quella parte della società civile che si organizza da sola per far fronte a problemi di cui né Stato né mercato possono o vogliono occuparsi, esistono tanti esempi virtuosi da cui prendere ispirazione. Ma la strada più promettente sta proprio nella sinergia tra tutti gli attori. L'accordo tra Telethon, San Raffaele e la multinazionale farmaceutica GlaxoSmithKline è un esempio perfetto. Grazie alla bravura degli scienziati e alla bontà dei sistemi di valutazione la ricerca ha marciato a passi da gigante, e per alcune malattie si è arrivati a trovare una terapia risolutiva. Ora, per far sì che quelle terapie vengano messe sul mercato e divengano fruibili per tutti i malati del mondo entra in campo una grande industria farmaceutica. E anche la Sanità pubblica dovrà entrare in gioco, facendosi carico di una parte dei costi per far sì che i malati non debbano affrontare costi eccessivi per la terapia. Cos'altro è, tutto questo, se non un fantastico esempio di sinergia?

All'incontro di presentazione a Milano erano assenti i rappresentanti del governo. Quali impegni avrebbe voluto che si assumessero, pubblicamente, i ministri Sacconi e Fazio?

È vero, i ministri non sono potuti intervenire, ma sono certo che conoscono bene il lavoro di Telethon, le istanze le-

gate alle malattie genetiche e la necessità di supportare la ricerca. Più che impegni pubblici, ora, mi aspetto fatti.

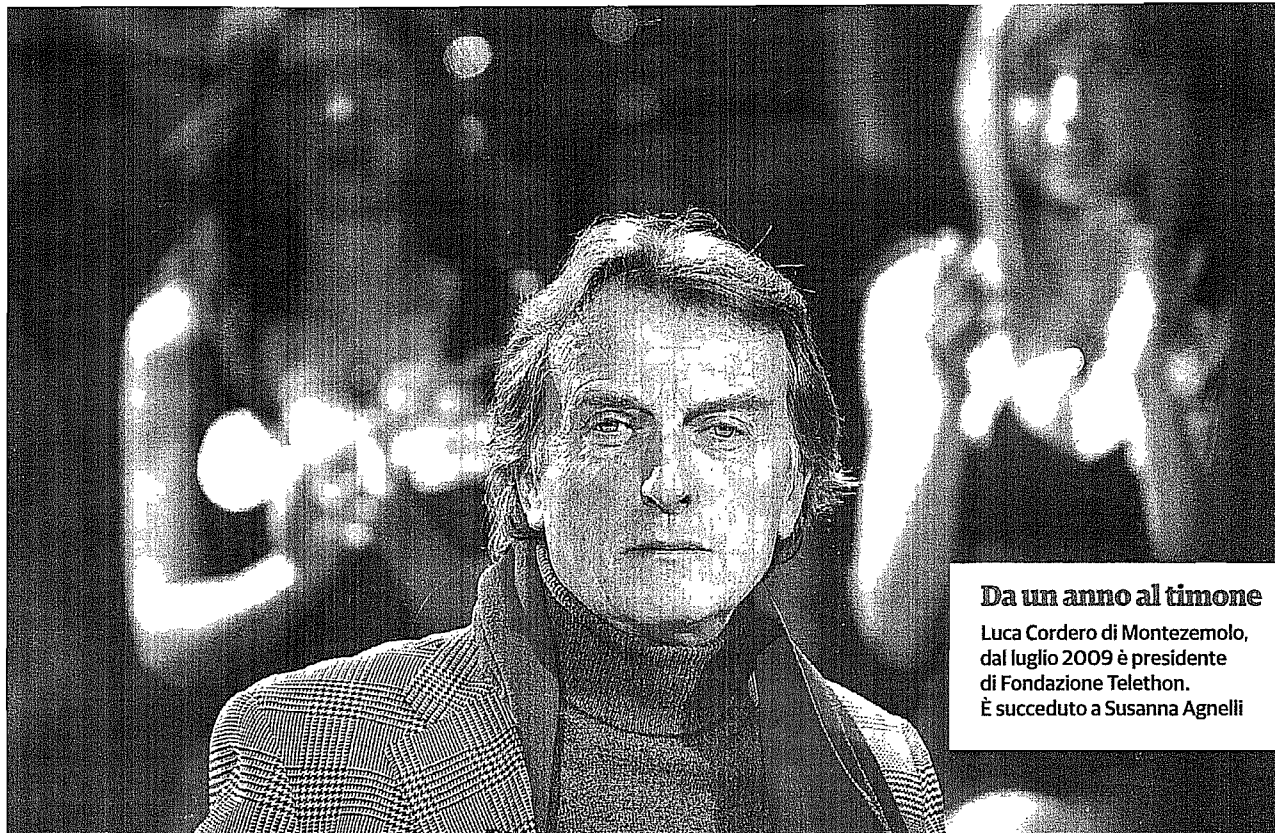
Che cosa si sente di dire ai donatori e alle associazioni delle persone con malattia genetica, dopo questo accordo e alla vigilia di una nuova maratona, a vent'anni dalla prima?

Le rispondo citando due frasi di Susanna Agnelli. La prima, che risale ai primissimi anni dell'avventura di Telethon: «Ci vorranno almeno

venti anni per vedere i primi risultati». La seconda, più recente: «Telethon continuerà a esistere fino a che non scriveremo la parola cura vicino ad ogni malattia genetica. Non penso ci sia bisogno di aggiungere altro. Gli italiani, non solo i malati, lo hanno capito benissimo».

Per far crescere il welfare, ora, da Sacconi e Fazio più che impegni pubblici mi aspetto dei fatti





Da un anno al timone

Luca Cordero di Montezemolo, dal luglio 2009 è presidente di Fondazione Telethon. È succeduto a Susanna Agnelli

Con un progetto da 2,5 mln Airc allarga i confini della ricerca sul cancro

Sono 19 le borse di studio già assegnate

■ Il cancro è una malattia curabile: questo il messaggio lanciato dall'Airc il 6 novembre in occasione della Giornata nazionale per la ricerca. Ricercatori e medici hanno spiegato in una serie di incontri pubblici organizzati in 20 città italiane i progressi della ricerca nella lotta ai tumori e le nuove terapie che

dai laboratori vengono trasferite all'assistenza dei malati. La partita contro il cancro continua in tutto il mondo, attraverso un'alleanza senza confini che invita a guardare con fiducia al futuro attraverso la lente della ricerca. In questa direzione

Brain gain

va il nuovo progetto Airc, finanziato per il 40% dal Settimo programma quadro Ue. Un milione di euro per quattro anni, cui l'associazione contribuisce con un ulteriore milione e mezzo. Al primo bando, uscito in primavera, hanno partecipato 46 candidati e le borse assegnate sono state 19. E nel 2011 si replica. L'obiettivo di questo brain gain è allargare le prospettive della ricerca, prevedendo esperienze formative in centri di ricerca italiani ma anche la possibilità di andare all'estero.

In uno studio di Aism e Fism il ruolo dell'insufficienza venosa nella sclerosi multipla

Un lavoro coordinato con Usa e Canada

■ La sigla - CCSVI - sta per "insufficienza venosa cerebro-spinale cronica", e potrebbe essere la causa dei danni al sistema nervoso centrale nella sclerosi multipla. A studiare per primi le anomalie delle vene che drenano il sangue nel cervello e nella colonna vertebrale dei malati di Sla, avanzando l'ipotesi

che potessero essere una causa della malattia, sono stati due italiani: il professor Paolo Zamboni dell'Azienda Ospedaliera dell'Universitaria di Ferrara e il dottor Fabrizio Salvi dell'Università di Bologna. Ora la statunitense National MS Society

Sla

e l'Associazione SM canadese hanno stanziato oltre 2,4 milioni di dollari per supportare sette nuovi progetti di ricerca sul ruolo della CCSVI. Gli studi dureranno due anni ma l'impegno è quello di tenere informate le persone con Sm sull'evoluzione della ricerca. In Italia anche Aism e Fism partecipano al progetto con uno studio epidemiologico e multicentrico, finanziato con 900mila euro, per verificare l'associazione dell'insufficienza venosa con la sclerosi multipla.