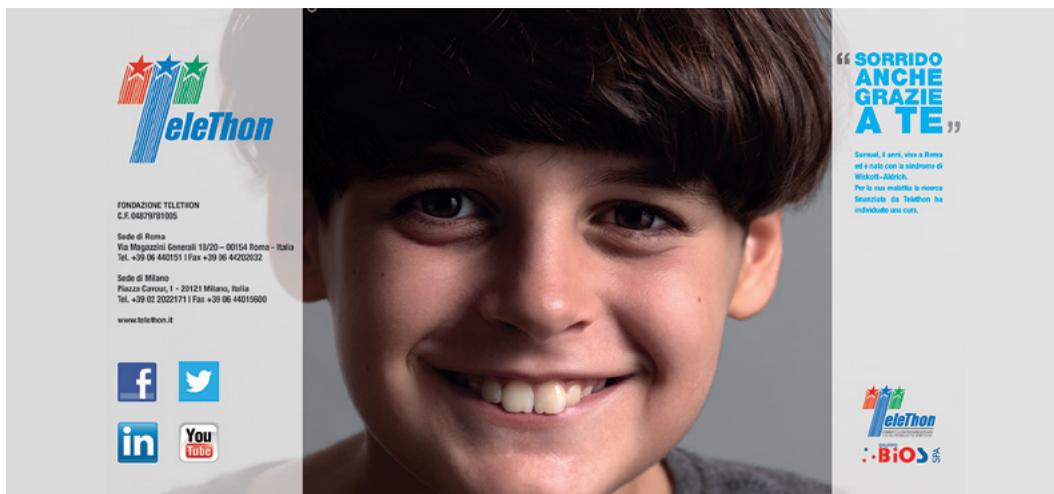


## UN'INIZIATIVA BIOS PER LA RICERCA

La direzione



Grazie ad un'idea di Jerry Lewis, celebre attore americano, nel 1966 prese vita un'iniziativa formidabile: raccogliere finanziamenti per studiare la distrofia muscolare. Poiché si trattava di utilizzare trasmissioni televisive di lunga durata, fu coniato il termine **Telethon** (*television and marathon*).

Nel corso degli anni sono stati raccolti molti finanziamenti, da varie fonti della società civile, e nel nostro paese la fondazione *Telethon* italiana vide la luce nel 1989 -1990 per opera di Susanna Agnelli e dell'Unione italiana per la lotta alla distrofia muscolare. Gli sviluppi successivi hanno indirizzato l'attività *Telethon* nello studio di varie malattie genetiche rare.

Le implicazioni della ricerca scientifica supportata da *Telethon* sono state caratterizzate, tra le altre, da successi nella cura di un grave deficit immunitario e nell'avvio di uno studio clinico per una particolare forma di distrofia, quella di Duchenne. Più recentemente sono stati pubblicati studi su una sindrome rara di immunodeficienza, nota come s.me di Wiskott-Aldrich, e su una forma di leucodistrofia metacromatica.

Studiare le malattie genetiche rare offre opportunità di cura in soggetti, prevalentemente in età pediatrica, che altrimenti non avrebbero possibilità di guarigione e che, se adeguatamente trattati, riescono

ad avere una qualità di vita accettabile. Le malattie rare su base genetica offrono anche uno strumento di conoscenza per la ricerca di base, finalizzando le indagini in settori che possono avere ricadute più ampie in patologie di maggiore prevalenza nella popolazione generale. Uno dei pregi dell'iniziativa *Telethon* è consistita inoltre nell'utilizzare i fondi ricevuti premiando un approccio meritocratico nella scelta del personale e dei centri di ricerca.

La Bios S.p.A., già in passato impegnata in progetti di ricerca e studio collaborando con istituzioni universitarie italiane ed estere, non è stata insensibile all'idea *Telethon* e per questo motivo la nostra azienda ha "adottato" un ricercatore. L'adozione permette ai giovani borsisti di formarsi e imparare e ai ricercatori di perfezionare le loro conoscenze per metterle a disposizione dei pazienti di tutto il mondo.

Il futuro della diagnostica nasce da una rete di conoscenze integrate, dove hanno un ruolo ben definito la ricerca di base, lo sviluppo industriale (tecnologico-farmaceutico) e un nuovo modello di gestione clinica delle diverse patologie.

La diagnostica di avanguardia è sempre stata nel corredo genetico della Bios, sin dalla sua fondazione, e questa iniziativa si colloca nella linea culturale e di prospettiva per migliorare costantemente qualità di servizi e standard operativi. ■