

Racconti e opinioni

lavoroesalute



Basta donare soldi al business e alla vivisezione

La storia della Fondazione Telethon

Telethon - contrazione di *television marathon* – non nasce come nome di una fondazione, ma bensì come termine usato per un format televisivo che prevede un evento di raccolta fondi attuato attraverso vari programmi televisivi che si susseguono su un'emittente per ore o giorni. Nella maggior parte dei casi il presentatore e celebrità ospiti dei programmi si alternano facendo appelli alla donazione. In alcuni casi, i telethon presentano contenuti relativi alla causa sostenuta, come interviste con beneficiari di beneficenza e servizi giornalistici sui progetti sostenuti.

Il primo esempio di telethon fu una maratona televisiva nata nel 1965 negli Stati Uniti su iniziativa dell'attore Jerry Lewis con il fine di raccogliere fondi per la ricerca sulla distrofia muscolare. Nel corso degli anni il termine è diventato di uso generale e si riferisce ad una qualsiasi trasmissione televisiva della durata di ore, o persino di giorni, mirata alla raccolta di donazioni. Il telethon di maggior successo al mondo, per quanto riguarda i fondi raccolti, è la trasmissione di 25 ore nell'Australia occidentale ospitata sul Seven Network a favore dell'ospedale *Princess Margaret Children* di Perth. L'edizione italiana di Telethon venne creata nel 1990 da Susanna Agnelli, figlia di Gianni Agnelli, in collaborazione con l'*Unione italiana per la lotta alla distrofia muscolare* (Uildm) per finanziare e promuovere ricerca scientifica sulle malattie genetiche e malattie rare, per cercare una cura alla malattia del figlio. Insignita dell'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, è attualmente presieduta da

Telethon? No, grazie

inserto

a cura di **Lorenzo Poli**

Luca Cordero di Montezemolo, ex-presidente di Ferrari.

Il sito ufficiale riporta testualmente che la Fondazione Telethon è un ente senza scopo di lucro riconosciuto dal Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica. Si occupa principalmente: della raccolta dei fondi e della loro assegnazione a progetti di ricerca rigorosamente valutati e approvati da una Commissione medico-scientifica indipendente e internazionale; della gestione degli istituti interni di ricerca; della gestione diretta dei fondi di ricerca assegnati a enti esterni (università, istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, enti ospedalieri altri istituti di ricerca). Accanto alle attività di ricerca svolte presso questi istituti, Telethon seleziona ogni anno progetti il cui scopo è quello di studiare le malattie genetiche assegnandoli a ricercatori ospitati in strutture pubbliche e private. La selezione di questi progetti segue la procedura "*peer review*". Tutti i progetti che hanno superato le verifiche amministrative da parte dell'ufficio scientifico di Telethon sono sottoposti ad una fase di valutazione che prevede: il *triage*, una prima scrematura fatta da 3 membri della Commissione medico-scientifica di Telethon; la *revisione*, una

seconda selezione fatta in base alle valutazioni sul singolo progetto di due scienziati stranieri privi di conflitti di interessi rispetto al progetto e in grado di fornire una valutazione specifica rispetto ai contenuti dello stesso; valutazione finale: i progetti che hanno

**IO NON STO
CON
Telethon**

CONTINUA A PAG. 2

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 1

superato le prime due fasi sono presentati alla Commissione medico-scientifica, organo composto da 31 scienziati di fama internazionale, che seleziona i progetti che potranno essere finanziati; finanziamento: il Consiglio di amministrazione di Telethon delibera il finanziamento dei progetti in base alla disponibilità di fondi.

Uno dei principali filoni di ricerca e sviluppo è dedicato alla *terapia genica*, che vede Fondazione Telethon impegnata fin dal 1995 nella gestione dell'Istituto San Raffaele-Telethon per la Terapia Genica (SR-TIGET) con sede a Milano; dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) con sede a Pozzuoli (Napoli); e dell'Istituto Telethon Dulbecco. Queste terapie avanzate hanno l'obiettivo di trattare la malattia intervenendo direttamente sulle sue cause genetiche.

Complessivamente, sono sei le malattie attualmente affrontate con terapia genica: il Deficit di adenosina deaminasi (Ada-Scid), una malattia grave che intacca il sistema immunitario al punto che l'organismo non è in grado di difendersi dagli agenti infettivi; la Leucodistrofia metacromatica, una malattia neurodegenerativa molto grave e rara che si stima colpisca 1 bambino ogni 100 mila; la Sindrome di Wiskott-Aldrich, una grave malattia da immunodeficienza che si manifesta in periodo infantile con eczemi, infezioni e problemi della coagulazione; la beta-talassemia (chiamata "anemia mediterranea"), una malattia ereditaria del sangue che finora viene curata con il trapianto di midollo osseo o frequenti trasfusioni; la mucopolisaccaridosi di tipo I (chiamata "malattia di Hurler"), una malattia metabolica rarissima che colpisce i neonati con sintomi quali difetti di crescita, insufficienza cardiaca e deformità scheletriche; e la mucopolisaccaridosi di tipo 6 (detta "Sindrome di Maroteaux-Lamy"), una malattia metabolica rara che esordisce nell'infanzia e colpisce scheletro, occhi e cuore.

Nonostante ciò, la Fondazione Telethon e le sue campagne mediatiche sono da anni al centro di critiche per il suo modo di racimolare soldi, per le ricerche scientifiche che finanzia, per il legame con l'industria



Telethon. Dirigenti pagati più di 6.000 € al mese con le offerte dei telespettatori

DISINFORMAZIONE

LA FONDAZIONE TELETHON DESTINA OLTRE IL 67% DEI SUOI PROVENTI A PROGETTI DI VARIO TIPO, DA DOVE VENGANO I NUMERI CITATI NON È DATO SAPERLO.

INDICE PUFFA

farmaceutica, per l'uso della sperimentazione animale e della vivisezione e per i pochissimi risultati che ha raggiunto in campo scientifico.

La grande campagna mediatica e il business delle "maratone Telethon"

Quando si accende la TV, le richieste di donazioni di denaro ad enti benefici o presunti tali, sono sempre più pressanti. Questo è dovuto alla semplicità e alla velocità nel trasferimento di denaro garantita da strumenti alla portata di tutti come *sms* o una breve chiamata da *telefono fisso*. Ancora più pressanti e molto fastidiose sono le maratone Telethon che puntualmente arrivano nelle nostre case tramite la rete televisiva di Stato.

Ogni anno, verso l'8 dicembre, inizia la questua mediatica tramite maratona di una settimana dai tre canali televisivi a quelli radiofonici, passando per Rai Net, Rai Cinema e Rai Scuola con presentatori sempre disposti a metterci la faccia come Carlo Conti, il fu Fabrizio Frizzi, Mara Venier, Flavio Insinna, Antonella Clerici e molti altri. Si tratta della più imponente raccolta fondi per la ricerca "scientifica" che coinvolge media, banche, internet e persino i supermercati con iniziative di raccolta, la rete dei partner e la rete dei volontari sul territorio: una gigantesca macchina che spende una buona parte del ricavato in pubblicità e azioni commerciali.

Il direttore generale Telethon Francesca Pasinelli, durante la presentazione dell'iniziativa, ogni anno dichiara pubblicamente che l'intero importo delle donazioni viene destinato totalmente alla ricerca scientifica per sconfiggere le malattie genetiche e rare. Ma è davvero trasparente ciò che è dietro a Telethon?

La maratona televisiva di Telethon costa alla società circa 13 milioni di euro. È la stessa Fondazione Telethon a spiegare sul proprio sito che, per ogni euro donato, il 20% viene impiegato per spese di raccolta fondi, mentre il 5% viene speso per il funzionamento dell'organizzazione. Il restante 75% delle donazioni è speso per finanziare progetti di ricerca interni ed esterni che avranno altri costi di gestione annessi e connessi.

CONTINUA A PAG. 3

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 2

Secondo le stime, se il 70% delle donazioni va a finire in ricerca effettiva, è già tanto.

Altre analisi hanno fatto notare che Telethon destina solo il 35,5% del suo ricavato alla voce "delibere per ricerca", mentre tutto il resto, ovvero il 64,5% è destinato ad altre voci: personale, servizi, spese materiale e di struttura, acquisti, ammortamenti, oneri commerciali oneri finanziari, altri oneri. La voce 'Personale' comprende compensi, stipendi, emolumenti dei dirigenti e dello staff di segreteria e non dei medici, ricercatori o scienziati. Circa 8 milioni di euro in un anno da spartire tra poche persone; mentre la voce 'Servizi' e 'Spese materiali e di struttura' comprende i costi di locazione, utenze, noleggio auto, viaggi aerei in business class, lussuosi hotel e ristoranti, sempre riferito ai dirigenti ed allo staff di segreteria. Circa 9 milioni di euro, il tutto vergognosamente esagerato.

Del fondo che rimane, circa il 35,5% che dovrebbe essere destinato alla ricerca, di fatto viene utilizzato principalmente per stipendiare i circa 200 membri, tra dottorandi, ricercatori, tecnici e personale amministrativo dei progetti che sostiene. Molto eloquenti le dichiarazioni di Jacques Testard, direttore della ricerca presso l'Istituto Nazionale Francese della Sanità e della Ricerca Medica (Inserm): *"Enti caritatevoli e fondazioni, sembrerebbero organizzazioni lodevoli per il fatto che destinano i proventi derivanti dalle donazioni alla giusta causa. Ma la verità è un'altra, amministratori e dirigenti hanno stipendi d'oro e giganteschi rimborsi spese. Volano in prima classe, se non su aerei privati, soggiornano negli hotel più lussuosi e pranzano nei ristoranti più eleganti, grazie alle vostre donazioni. Infatti si è scoperto che certi Istituti e Enti di beneficenza spendono più del 40% degli introiti per coprire i costi amministrativi"*.

Telethon mantiene inoltre legami indissolubili con la banca BNL e la Rai. Un servizio di Report di Milena Gabanelli, molti anni fa, spiegava come Telethon fosse considerato un varietà, pertanto l'autore che firma il



programma percepisce dall'emittente un compenso per il suo contratto di esclusiva e una cifra a minutaggio stabilita dalla SIAE che è di 79 euro a minuto.

Se calcoliamo che queste maratone hanno una durata di oltre 30 ore, è evidente che si accumulano compensi di oltre 150.000 euro. Anche le fondazioni bancarie entrano in questa maratona passando da un format ormai ben congeniato. Il 60% dei fondi raccolti è passato attraverso la BNL sponsor dell'iniziativa ed il Centro Studi Telethon che viene finanziato attraverso il fondo etico Fondo BNL Telethon, investendo in azioni e obbligazioni di imprese.

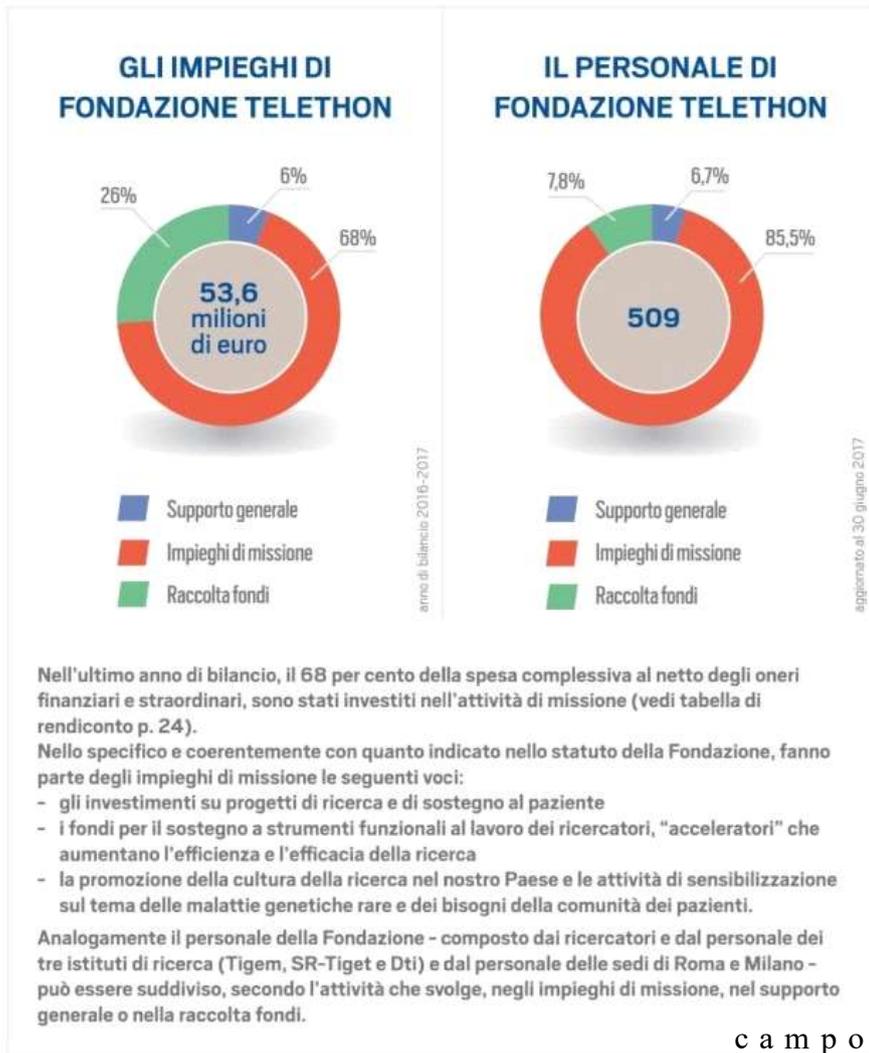
Quando prendete in mano il vostro cellulare per inviare il fatidico sms sentite dentro di voi di stare compiendo una buona azione e pensate che i vostri 2 euro verranno spesi interamente per finanziare la ricerca scientifica, ma in realtà non è così. È evidente che, alla ricerca scientifica, Telethon destina solo una piccola parte dei fondi ricevuti.

Inoltre è molto discutibile il modo con cui Telethon si fa pubblicità, attraverso una spettacolarizzazione del dolore, l'estorsione della compassione altrui e il pietismo spinto, dove i bambini e le loro tragiche storie entrano con forza ed emotività nelle case degli italiani. Chiunque di noi viene bombardato da immagini toccanti di genitori di bambini malati in lacrime, che commuovono. Questa è un'operazione fuorviante, che i malati non hanno mai chiesto. È la stessa biologa Susanna Penco, ricercatrice di medicina sperimentale, docente dell'Università di Genova e malata di sclerosi multipla, a prendere le distanze dagli "atteggiamenti pietistici" e dalle operazioni mediatiche di Telethon volte a "suscitare compassione a tutti i costi" e a trasformare i pazienti in vittime. Il giornalista piemontese Elso Merlo si era espresso molti anni fa negativamente su Telethon dicendo: *"Fa male al cuore veder strumentalizzati i bambini, i malati, per cercare di portare soldi a chi ne fa il proprio business, e non la nostra salute"*.

CONTINUA A PAG. 4

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 3



Telethon, lo sviluppo del bio-tech e lo "strapotere della medicina"

Le maratone di Telethon sono l'esempio di come l'agenda sanitaria sia sempre più improntata verso la ricerca scientifica di malattie rare, diffuse praticamente solo in Occidente, ma molto redditizie, rispetto al

così tante risorse e rastrellare così tanti soldi. Telethon punta dunque su patologie certamente drammatiche ma che, per fortuna, interessano relativamente poche persone (due o tre volte inferiore alla sola trisomia 21, per esempio).

"Possiamo solo constatare un meritato successo di una efficace attività di lobbying e consigliare a tutte le vittime, di tutte le malattie, di organizzarsi per fare altrettanto." – scriveva Testard, ricordandoci che il potenziale caritativo non è illimitato – *"Quello che ci donano oggi contro la distrofia muscolare, non lo doneranno domani contro la malaria (2 milioni di decessi ogni anno, quasi tutti in Africa); quasi la metà dei fondi raccolti (che sono equivalenti al bilancio annuale di funzionamento di tutta la ricerca medica francese) alimentano innumerevoli laboratori che influenzano fortemente le linee guida"*.

Testard affermava che Telethon contribuiva in tal modo alla supremazia finanziaria dell'Associazione francese contro la distrofia muscolare (AFM) che raccoglie e ridistribuisce a suo piacimento i fondi raccolti, impedendo ai ricercatori - statuari per la maggior parte, e quindi pagati dallo Stato, ma anche laureati e, soprattutto, studenti, sicuramente raccomandati, post-



CONTINUA A PAG. 5

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 4

dottorato che vivono sul finanziamento della AFM - di contribuire alla lotta contro altre malattie, e/o di aprire nuove strade.

I messaggi “subliminali” di Telethon portano erroneamente i pazienti e le loro famiglie a credere in uno “strapotere della medicina”, in una fede scientifica nell’allopatria occidentale e a pensare che è sufficiente disporre di mezzi finanziari per guarire tutte le patologie.

L’industria farmaceutica trae profitto dall’utilizzo costante di farmaci, questo significa che ha tutto l’interesse nel preparare farmaci che alleviano, ma non risolvono i problemi. Esistono così moltissimi “abbonati” al farmaco che non possono più fare a meno delle cure. Se esistesse una pianta naturale in grado di curare un certo disturbo, l’industria farmaceutica cercherebbe di costruire in laboratorio un prodotto brevettabile e vendibile perché una pianta non si può brevettare, ma un preparato di laboratorio sì. Chi ha interesse quindi a debellare le malattie? Non certo le industrie del farmaco, le quali vedono la salute come una merce vendibile e non un diritto da difendere.

Non potendo esporsi più di tanto per la ricerca in questo senso, per non creare una evidente situazione di conflitti d’interesse, si appigliano al ruolo delle “fondazioni filantropiche” che, sotto il velo indipendente e “senza fini di lucro”, in realtà hanno lo scopo di aprire nuovi mercati. Un settore, quello della filantropia capitalista, inaugurato molti anni fa dai filantropocapitalisti Bill Gates e Rockefeller a cui molti si sono appellati a ruota, imitandoli. Non è un caso che Telethon afferma chiaramente sul suo sito che “il coinvolgimento di partner industriali è un passo non solo essenziale, ma addirittura imprescindibile”.

Il fallimento della terapia genica

È da decenni che questa “grande fiera televisiva” continua, esaltando ciò che sono i risultati della terapia genica. Oltre ai problemi bioetici che solleva, il dubbio su questa terapia fortemente supportata da Telethon ha diviso anche la comunità scientifica: “È scandaloso. Il Telethon raccoglie annualmente tanti euro quanto il bilancio di funzionamento di tutto l’Inserm. La gente pensa di donare soldi per la cura. Ma la terapia genica non è efficace. Se i donatori sapessero che il loro denaro, prima di tutto è utilizzato per finanziare

le pubblicazioni scientifiche, ma anche i brevetti di poche imprese, o per eliminare gli embrioni dai geni deficienti, cambierebbero di parere. Il professor Marc Peschanski, uno dei architetti di questa terapia genica, ha dichiarato che abbiamo intrapreso una strada sbagliata. Si stanno facendo progressi nella diagnosi, ma non per guarire. Inoltre, anche se progrediamo tecnicamente, noi non comprendiamo molto di più la complessità della vita. Poiché non possiamo guarire le malattie, sarebbe preferibile cercare di scoprirne l’origine, prima che si verifichino. Ciò consentirebbe l’assoluta comprensione dell’uomo, di una certa definizione di uomo.” - queste sono le dichiarazioni, fatte in un’intervista a Medicina-Douces.com, di Jacques Testard, Direttore della ricerca presso l’Istituto Nazionale della Sanità e della Ricerca Medica (Inserm), specialista in biologia della riproduzione, “padre scientifico” del primo bebè-provetta francese, e autore di numerose pubblicazioni scientifiche che dimostrano il suo impegno per una “scienza contenuta entro i limiti della dignità umana”.



Jacques Testard ha scritto qualche anno fa sul suo blog: “Gli OGM (organismi geneticamente modificati) sono disseminati inutilmente, perché non hanno dimostrato il loro potenziale, e presentano un reale rischio per l’ambiente, la salute e l’economia. Essi non sono che degli avatar dell’agricoltura intensiva che consentono ai produttori di fare

fruttificare i brevetti sulla Natura e la Vita.

Al contrario, i test terapeutici sugli esseri umani sono giustificati quando sono l’unica possibilità, anche piccola, per salvare una vita. Ma è assolutamente contraria all’etica scientifica (e medica) far credere a dei successi imminenti di uno o di un altro farmaco. Nonostante i numerosi errori, i fautori della terapia genica (spesso gli stessi fra quelli degli OGM) sostengono che “finiremo per arrivarci”, e hanno creato un tale aspettativa sociale che il “misticismo del gene” si impone ovunque, sino nell’immaginario collettivo.

Il successo costante del Telethon dimostra questo effetto, poiché a forza di ripetute promesse, e grazie alla complicità di personalità mediatiche e scientifiche, questa operazione raccoglie donazioni per un importo vicino al bilancio di funzionamento di qualsiasi ricerca medica in Francia. Questa manna influisce drammaticamente sulla ricerca biologica in quanto la lobby del DNA dispone del quasi monopolio

CONTINUA A PAG. 6

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 5

dei mezzi finanziari (finanziamenti pubblici, dell'industria e della beneficenza) e intellettuali (riviste mediche, convenzioni, contratti, man bassa sugli studenti...). Quindi, la maggior parte delle altre ricerche sono gravemente impoverite – un risultato che sembra sfuggire ai generosi donatori di questa enorme operazione caritativa...”.

La realtà è che dopo decenni di promesse, “la terapia genica, non sembra essere la buona strategia per curare la maggior parte delle malattie genetiche” – affermava Testard, proponendo che l'utilizzo di quelle somme dovrebbe essere deciso da un comitato scientifico e sociale che non sia sottomesso all'organismo che le colletta. Dietro le biotecnologie legate alla terapia genica vi è lo sviluppo tecno-scientifico dove si nascondono le trame del biocapitalismo, dei diritti di proprietà intellettuale, dei brevetti industriali, del monopolio della conoscenza in mani di poche multinazionali e della mercificazione della vita.

Telethon, la mancanza di risultati e la “falsa scienza” della sperimentazione animale

Telethon negli anni ha avuto grande acclamazioni, diventando un colosso irremovibile a tal punto da influenzare la politica. Fondamentali sono state le influenti pressioni della Fondazione Telethon che hanno condizionato la composizione della commissione scientifica dell'allora Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, per affossare e bocciare il Metodo Stamina, a sua volta bocciato dal Tar del Lazio. Tra i membri della commissione vi erano numerosi professori provenienti dagli istituti di ricerca finanziati dalla Fondazione Telethon, tra i quali il San Raffaele, nelle sue varie emanazioni. Eppure, nonostante il grande sostegno mediatico, pochi sono i risultati reali delle ricerche Telethon. A ricordarci un'intervista a *Presenza Italia*, ha dichiarato: “I denari raccolti sono un'infinità, un numero molto grande, ma i successi così pochi da definire il bilancio deludente. In pratica, un enorme dispiego di mezzi economici e risorse umane per avere in cambio pochissimo. Purtroppo fare leva sulla speranza dei malati e delle loro famiglie è facile, ma è anche vero che loro sentono una campana sola”.

Sarebbe interessante che il direttore generale di Telethon dichiarasse i numeri reali, che dopo 2.500

progetti, 405 milioni spesi, 459 malattie finanziate, 9.380 pubblicazioni, hanno prodotto ben poco, e riportasse una dichiarazione di Francesco Paravati presidente della Società Italiana di Pediatria Ospedaliera a margine del VI Congresso Nazionale tenutosi a Roma: “in questi anni abbiamo assistito in Italia ad un aumento esponenziale delle malattie genetiche e quelle rare che interessano circa 50.000 pazienti in età pediatrica”. Telethon ha raccolto più di un miliardo di dollari per la distrofia muscolare eppure adesso i malati di distrofia muscolare sono più numerosi di prima.

Le maratone Telethon sono un ingranaggio enorme che, attraverso una colossale e costosa campagna pubblicitaria, smuove il portafoglio di parecchi cittadini, ignari che molti dei fondi raccolti finanziano studi che fanno ampio uso di animali. La ricerca scientifica di Telethon utilizza metodi sbagliati quale la sperimentazione animale, euristica pratica non

predittiva per il genere umano, visto che le malattie oggetto della mission della Fondazione sono in aumento esponenziale. Tale fallimento era ed è prevedibile in quanto la ricerca finanziata da Telethon si basa per oltre il 50% sull'utilizzo di animali o cellule di animali.

“Non date soldi a Telethon, perchè non è ricerca ma è vivisezione” era il messaggio lanciato nel 2016 da alcune associazioni animaliste e



vegane che presidiavano piazza della Repubblica a Firenze. “Ci sono medici che fanno ricerca alternativa, ma il problema è che i loro risultati non vengono validati perchè dietro l'industria farmaceutica c'è un grosso business”, sosteneva Valerio Vassallo, esponente del Movimento etico tutela animali e ambiente, secondo cui “alcune persone di Telethon hanno ammesso che hanno bisogno di raccogliere fondi perchè chi gestisce Telethon deve esser pagato, quindi i soldi che raccolgono nelle piazze finiscono anche nei loro stipendi”.

La posizione di Telethon in merito è chiara: “con l'inizio della maratona inizieranno i post sulla nostra bacheca di chi crede che Telethon finanzia la vivisezione. Non è così. Telethon finanzia la sperimentazione animale perchè, a oggi, è l'unico metodo riconosciuto per testare possibili cure. Se vogliamo continuare a salvare bambini colpiti da malattie letali dobbiamo sperimentare, nel rispetto della legge. Preghiamo tutti i nostri fan di darci una

CONTINUA A PAG. 7

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 6

mano per rispondere a questi attacchi ingiustificati".

Si tratta del solito stereotipo secondo il quale la sperimentazione animale sarebbe necessaria per salvare la vita di un bambino, "sacrificando" quella di un topo. Ovviamente, Telethon non informa il pubblico su quanta parte della propria "ricerca" è in realtà vivisezione, né su quanta parte dei fondi raccolti va a finanziare la sperimentazione sugli animali; in compenso, "Telethon si pronuncia in maniera forte" contro il maltrattamento di animali e, allo stesso tempo, a sostegno della sperimentazione su cavie, due affermazioni che non possono coesistere.

Sul loro sito, infatti, è disponibile un elenco lunghissimo di studi altamente invasivi, che comprendono induzione di malattie autoimmuni, di affezioni allo scheletro, al midollo osseo, terapie neonatali, anemia aplastica, di ischemia mediante legatura dell'arteria femorale in topi etc... tutti eseguiti con vivisezione.

La stessa Fondazione ammette il finanziamento di procedure su animali vivi e addirittura chiaramente la giustifica «...passi avanti che hanno guarito o alleviato le sofferenze di milioni di malati al mondo, non sarebbero stati possibili senza una motivata, attenta e accurata sperimentazione sugli animali». Telethon

afferma chiaramente che per testare nuovi farmaci o molecole "è spesso necessario, prima di somministrarli ai malati, controllarne l'efficacia e l'assenza di tossicità in un organismo complesso il più possibile simile all'uomo" affermando inoltre che "moltissimi passi avanti compiuti dalla medicina negli ultimi decenni, passi avanti che hanno guarito o alleviato le sofferenze di milioni di malati al mondo, non sarebbero stati possibili senza una motivata, attenta e accurata sperimentazione sugli animali".

Loro affermano che "nei centri di ricerca gli animali da laboratorio sono costosi, impegnativi da mantenere e da trattare, implicano un coinvolgimento emotivo, richiedono di attuare lunghe procedure burocratiche per usarli". Secondo loro se "davvero si potesse farne a meno, ci sarebbe anche un risparmio economico notevole".

Sul sito sono presenti, inoltre, dichiarazioni molto fuorvianti, come l'affermazione secondo cui "si stima che i modelli animali abbiano mediamente una predittività del 70%": un dato scientificamente

scorretto, considerato che è ormai riconosciuto che l'uso di animali nei test produca un indice di predittività non superiore al 5%. Il 95% delle nuove molecole che passano ai test clinici su umani, infatti, fallisce, come sottolinea la stessa FDA nel report "Challenge and Opportunity on the Critical Path to New Medical Products" del 2004. Il metodo della sperimentazione animale non è mai stato validato scientificamente ed è stato definito dall'autorevole rivista scientifica Nature, nell'ottobre 2005, come "cattiva scienza", fonte e causa di ritardi nel progresso della scienza biomedica. A dire che "I test sugli animali, per la scarsa affidabilità, sono cattiva scienza" era anche uno dei più noti tossicologi al mondo, il Professor Thomas Hartung. La stessa direttiva europea suggerisce l'implementazione di metodi di ricerca sostitutivi alla vivisezione.

Secondo l'FDA, il 92% dei farmaci che superano la sperimentazione animale non supera la sperimentazione umana. Non solo, il 51% dei farmaci negli USA presentano gravi reazioni avverse non

scoperte prima dell'approvazione della commercializzazione. Ricordiamoci dei fallimenti di farmaci come la cerivastatina, il rofecoxib e di molti altri sperimentati su animali che hanno portato a ingenti morti. Che dire del morbo di Alzheimer, descritto nel lontanissimo 1906, le cui ricerche sugli animali si sono rivelate un totale fallimento, a tal punto che colossi come Pfizer e Merck abbandonarono gli



studi.

Come scriveva la Professoressa Mirta Bajamonte, biotecnologa, biomedica ed embriologa clinica del Penco Bioscience: "Nell'ambito della Sperimentazione Animale l'evidenza dei dati dimostra l'assoluto fallimento delle false ricerche prodotte e pubblicate, avendo tutte le patologie del SNC (Sistema Nervoso Centrale), tutte le forme di carcinoma, moltissime cause di infertilità tutte quante ferme sui tavoli delle Università e dei differenti Istituti di Ricerca o di realtà proponenti la "ricerca" come Telethon, perché inconcludenti i percorsi attuati sino ad oggi. Molti modelli murini proposti nei decenni per tentare di equiparare il comportamento in vitro di embrioni di topo con gli embrioni umani hanno portato 0 risultati. Oggi nell'ambito dell'infertilità le tecniche di embriologia clinica si sono perfezionate, ma i tassi di gravidanza restano spesso deludenti perché non vengono effettuati studi diretti sui tessuti riproduttivi umani: ovarico e testicolare e non

CONTINUA A PAG. 8

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 7

vengono ben studiate le interazioni tra embrioni umani allo stadio di blastocisti e l'endometrio, preposto all'avvio dell'impianto. Si studiano percorsi devianti non si fa ricerca sui tessuti umani in modo costante e preciso. I fondi pubblici vengono dirottati sempre verso la Sperimentazione Animale, gli Istituti ne ricevono i fondi, ma non rendono pubblici i protocolli di ricerca, né spontaneamente né su richiesta ufficiale."

Il 4 dicembre 2020, la CRUI, Conferenza dei Rettori delle Università italiane, ha pubblicato un documento per "affermare la centralità della ricerca e della sperimentazione animale", i cui contenuti appaiono non condivisibili alla luce delle posizioni assunte. Il bioeticista Franco Manti ha affermato che questo documento rivela "una singolare e preoccupante ignoranza epistemologica e un atteggiamento condizionato da pregiudizio". Come ha spiegato la biologa dell'Università di Genova Susanna Penco, pioniera dell'obiezione di coscienza sulla vivisezione e tra le sostenitrici dei metodi alternativi e sostitutivi basate su cellule umane: "Un vero e proprio insulto ai ricercatori non-vivisettori che vuole far passare l'idea che chi sostiene i metodi alternativi sia contro la ricerca. Al contrario, chi



vuole i metodi alternativi non si accontenta di risultati lentissimi, troppo spesso insoddisfacenti e deludenti. Pensiamo alle malattie croniche: dal diabete, alla SLA, alla sclerosi multipla, alle malattie di Alzheimer e di Parkinson, dal lupus eritematoso sistemico all'artrite reumatoide e molte altre. Qualcuno è mai guarito? Mai, e Telethon sembra non dare i risultati sperati". Come dice Jarrod Bailey, che non è l'ultimo arrivato, "è giunto il momento che la scienza si basi sulla scienza, non sull'abitudine. Il progresso medico dipende da questo".

Un vecchio articolo di Laura Ricci, apparso l'11 luglio 2003 (ma ancora molto attuale) sulla pagina delle scienze del Sole-24 Ore, dava notizia di come alcuni ricercatori fossero stati in grado di ricostruire i muscoli malati nei topi con le cellule staminali. L'articolo spiegava molto bene come Telethon, prendendo un sacco di soldi, non avesse avuto alcun successo terapeutico significativo, nonostante fosse finanziatrice di progetti di terapia genica, farmacologica e cellulare contro la distrofia fin dal 1991.

"Sono convinto dell'importanza di questi risultati – aveva dichiarato Giulio Cossu direttore dell'istituto per le cellule staminali del San Raffaele e coordinatore dello studio - anche se non è ancora una terapia, né per i topi né per i pazienti." In altre parole, sono del tutto privi di utilità terapeutica concreta, poiché: "Gli animali usati erano geneticamente uguali (come fossero tutti gemelli), creati per essere affetti da una forma indotta di distrofia di cingoli (colpisce spalle e anche). Bisognerà dunque valutare la bontà della cura su animali geneticamente differenti (perché la variabilità genetica implica una diversità di risposta) e più grandi: i muscoli di topi hanno le dimensioni di un'unghia, e nell'uomo ci sono molte più cellule da riparare; inoltre il vettore che serve per inserire nelle cellule il gene sano, il lentivirus, potrebbe essere pericoloso per l'uomo. L'esperimento era condizionato dal fatto che: i topi erano tutti identici; i topi sono diversi dagli altri animali; la malattia era indotta ed era di un tipo particolare; il lentivirus, che permette di trasportare il gene sano, potrebbe essere pericoloso per l'uomo. In

pratica di certo allora c'era solo l'annuncio. "Per i malati, purtroppo, per ora non cambia niente. Prima di poter iniziare a sperimentare sull'uomo, bisognerà continuare a studiare per almeno cinque anni, se tutto va bene – e non succede quasi mai" – aggiungeva l'autrice.

Niente male per un esperimento che aveva ricevuto rilievo sulla stampa, dichiarando: "Per trasformare questi risultati in quella che un giorno potrebbe diventare una cura per una malattia fino a oggi contrassegnata da una lunga serie di fallimenti terapeutici, Telethon - già finanziatrice dal 1991, con 800.000 Euro (fra gli altri sostenitori anche la Fondazione Zegna e la Compagnia Il San Paolo) - ha deciso di investire 1.300.000 euro in sei progetti pre-clinici: a partire da questo studio i ricercatori cercheranno di mettere a punto un percorso di terapia genica, farmacologica e cellulare per curare, un giorno, la distrofia".

Questo inquadra bene il valore effettivo di tutti gli esperimenti su animali che regolarmente li precedono. Quali sono quindi le uniche certezze immediate che emergono dagli esperimenti come quello descritto? Grave sofferenza e morte per gli animali, i fallimenti di Telethon e il lustro per i ricercatori che, con la pubblicazione delle loro ricerche e la divulgazione di questi risultati, riescono comunque a far crescere il loro prestigio nel mondo scientifico,

CONTINUA A PAG. 9

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 8

aprendo anche ad ingenti finanziamenti per il loro lavoro. Si può dire che l'articolo è superato? Di sicuro non lo è in merito all'inaffidabilità del modello animale per le sperimentazioni.

Al giorno d'oggi numerosi ed autorevoli studi scientifici ritengono che la sperimentazione sugli animali sia superata e quindi evitabile, risparmiando così innumerevoli sofferenze agli animali che vengono utilizzati come cavie. Leggendo i criteri di valutazione dei progetti di ricerca Telethon, non c'è nessun incentivo verso modelli non animali e sono assenti restrizioni o linee guida dirette a limitare il dolore inflitto alle cavie: nessun impegno concreto, quindi, a ridurre il numero di animali nei test, o a limitarne la sofferenza. Dato confermato dal loro stesso bilancio in cui la ricerca su animali è aumentata dal 20% al 32%.

Sarebbe utile capire quanto dei fondi ricevuti viene in primis impiegato per la ricerca e, in secondo luogo, per una sperimentazione che porta risultati sull'uomo e non si basi su investigazioni su animali che non portano a nessun beneficio per il progresso della scienza o dei malati, anzi sperperano soldi in un Paese che ha già una situazione critica illudendo i donatori.

Ovviamente, Telethon non vuole informare il pubblico su quanta parte della loro "ricerca" sia in realtà vivisezione, né quanta parte dei fondi raccolti vada a finanziare questa sperimentazione su animali; in compenso si prodiga a chiarire come sia contro il maltrattamento animale ma sia a sostegno della sperimentazione su cavie, due affermazioni che non possono coesistere.

Secondo il "Contratto nazionale di Servizio" stipulato tra RAI- Radiotelevisione Italiana e Ministero dello Sviluppo Economico, all'art. 2 comma a,d, f, m e art 3. comma f si ribadisce l'esigenza di pluralismo informativo in cui si raccomanda di *"garantire l'informazione, l'apprendimento e lo sviluppo del senso critico, civile ed etico (...) garantire il pluralismo, rispettando i principi di obiettività, completezza, imparzialità, lealtà dell'informazione, di apertura alle diverse opinioni e tendenze sociali"*.

Dovrebbe essere un dovere rendere noto ai telespettatori che seguono la "maratona Telethon" il tipo di sperimentazione a cui i laboratori finanziati dalla Fondazione Telethon fanno ricorso e, ai fini del

pluralismo d'informazione, sarebbe doveroso dare spazio - durante la maratona Telethon - anche a scienziati o direttori di laboratori scientifici che non fanno ricorso alla sperimentazione animale e che hanno ottenuto risultati positivi con l'utilizzo dei metodi sostitutivi in numerose attività e progetti di ricerca. La Rai dovrebbe dare pari opportunità, poiché nel pluralismo dell'informazione si sconfiggono legami che troppo spesso finiscono nel setaccio delle indagini.

Intanto sul sito Telethon si possono leggere per ogni malattia studiata, fondi milionari destinati, diverse pubblicazioni e la conferma che per molte di queste patologie *"al momento non esiste una terapia risolutiva per la malattia."* Sarebbe interessante fare una classifica e le eventuali terapie geniche individuate, un modo per dare più trasparenza per chi vuole nella libertà contribuire alla ricerca e comprendere che forse non esiste solo Telethon.

Sempre più associazioni, non solo animaliste, accusano

Telethon di essere una vera e propria azienda che specula sulla malattia, infatti, con bilanci che da molti anni hanno superato il miliardo di euro, non ha debellato malattie o guarito bambini. Si afferma che, dal 1990, la Fondazione Telethon abbia investito in ricerca oltre 592 milioni di euro, finanziato oltre 2.700 progetti con oltre 1.600 ricercatori coinvolti e 526 malattie genetiche rare studiate. Eppure durante trent'anni di ricerca finanziata con donazioni e tasse di ignari cittadini,

Telethon non ha trovato neppure una cura definitiva registrata. In compenso sono state oltre 14.200 le pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali ottenute dai ricercatori Telethon: articoli scientifici utili per gli avanzamenti di carriera dei ricercatori, ottenuti sulla pelle di milioni di animali segregati, avvelenati, mutilati, deturpati, uccisi. I cittadini hanno diritto di pretendere che Telethon ed enti analoghi non distruggano ingenti risorse economiche che potrebbero essere destinate a una vera e affidabile ricerca.

La "vivisezione fa paura". L'ecatombe negli stabulari Telethon

Telethon ha più volte criticato chi la incolpava di fare uso della vivisezione, preferendo usare l'espressione "sperimentazione animale" e sostenendo che la vivisezione non esiste più.

Il termine vivisezione, come ci insegnava Hans Ruesch fin dagli anni Settanta, fa paura... a chi la fa, a chi la sostiene. Sebbene possa sembrare meno eufemico,



CONTINUA A PAG. 10

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 9

“vivisezione” è un termine utilizzato normalmente come sinonimo di test su animali, a prescindere dal “sezionamento in vivo” o meno, da parte di autorevoli dizionari e dall’Enciclopedia Britannica. Il termine vivisezione è presente anche nella Legge che “regola” la materia e che permette in Italia l’uccisione di quasi 900mila animali l’anno, poiché il Ministero della Salute ha mantenuto vigente due commi dell’articolo 1 della normativa del 1931. Ad oggi, scorrendo solo alcune delle richieste di autorizzazioni in deroga e delle pubblicazioni dei vivisettori, si può leggere, fra l’altro: “frattura chiodi centri midollari”, “ulcere”, “lesioni cerebrali”, “stimolazione profonda con elettrodi”, “danni cerebrali acuti”, “danni renali cronici”, “rigenerazione lesione spinale e nervo ottico”, “reattività encefalo suino a contatto con colla chirurgica”.

A queste definizioni va sommata l’ascesa delle dolorose sperimentazioni per le quali i laboratori autorizzati chiedono il non ricorso all’anestesia, arrivate a 203 nel 2009 (ultimo dato disponibile) cioè più di una ogni due giorni, comprese domeniche e festività. Sapete dove? Dal San Raffaele di Roma alle Università di Trieste e Parma, dal Cnr di Pisa al Cardarelli di Napoli, dal Mario Negri (Milano) al Telethon Tigem in Campania, dalla Wieth Lederle di Catania alla Pharmaness di Cagliari.

Come sosteneva Gianluca Felicetti, presidente di LAV: *“Cercano di negare l’evidenza, di tenere nascosta una tragica realtà, di difendere la loro incapacità di innovarsi. Vogliono però cambiare le carte in tavola fin dal nome della sporca guerra che conducono, certo non a nostro nome. E, nella sostanza, stanno cercando nel recepimento della direttiva europea del 2010 - del cui Schema, non ancora Legge, circolano testi diversi e quindi attendiamo la versione ufficiale della Presidenza del Consiglio alle Camere per il parere - di violare l’articolo 13 della Legge di delegazione europea per continuare a sperimentare anche senza anestesia e senza analgesia”*.

All’inizio di dicembre 2016, l’associazione Animal Testing ha pubblicato un video, ripubblicato nel 2018 da People for the Ethical Treatment of Animals (PETA), realizzato con telecamere nascoste all’interno del laboratorio di neurobiologia dell’Università Nazionale di Veterinaria di Alfort (École nationale vétérinaire

d’Alfort – Enva) di sede a Parigi, uno degli istituti di ricerca che beneficia delle donazioni di Telethon francese. Nel video si vedono cani molto deboli, sofferenti e uno di loro ha persino difficoltà a deglutire il cibo e indossa una museruola sporca di vomito. Nelle immagini diffuse da PETA si possono vedere i cani in difficoltà a respirare e anche solo a stare in piedi. I cani ricoperti di muco e vomito sono utilizzati per lo studio della malattia di Duchenne dove si replica artificialmente la distrofia muscolare simulando gli effetti sul modello animale che però ha cause e fisiologia completamente diversa, quindi i cani hanno muscoli dell’esofago troppo deboli per deglutire correttamente avendo la mascella sono quasi paralizzata, conoscendo la morte spesso entro i 10 mesi di vita. Immagini forti che fanno capire quanto sia tristemente attuale la parola vivisezione. Per chiunque voglia capire l’entità del numero di progetti che coinvolgono animali basta guardare i progetti già finanziati dove test preclinici (un altro modo per dire

sperimentazione animale) sono moltissimi e recenti. Beagle e Golden Retriever vengono fatti ammalare per simulare distrofia muscolare paralizzante, compresa la sua forma più acuta, la distrofia muscolare di Duchenne, oggetto di studi finanziati anche in Italia dalla stessa raccolta fondi.

Nel video la sofferenza animale è evidente, così come la difficoltà a respirare e deglutire di animali con i muscoli cosparsi di vomito. La PETA nella denuncia spiegava

come alcuni cani non riescano più a mangiare e debbano essere alimentati con un tubo inserito direttamente nello stomaco.

L’ecatombe della vivisezione non finisce qua. Negli stabulari, tenuti dai centri di ricerca per progetti finanziati da Telethon, gli animali, che provano dolore e angoscia, vivono detenuti tutta la loro sfortunata esistenza e sono sottoposti a disagi indicibili. La loro vita è trascorsa in galera terminando sempre con la morte, oppure gli animali vengono fatti nascere già sofferenti di malattie artificiali, create a tavolino, ben lontane dalle nostre malattie spontanee. **Nelle sperimentazioni targate Telethon vengono impiegati anche primati a cui viene applicato lo xenotrapianto**, ovvero un trapianto di organi e tessuti in una specie, provenienti da un’altra specie: in pratica è la costruzione di una chimera. Dai tempi dei trapianti di teste, che costituiscono uno dei punti più bassi della nostra umanità, ad oggi, sappiamo che i risultati



Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 10

possono essere molto rischiosi. Si tratta di una pratica obsoleta ai limiti della tortura che ha la finalità di aprire al trapianto di organi animali nell'essere umano, peraltro, destinano a morte certa l'essere ai quali vengono espianati.

Tutti gli etologi ormai affermano che gli animali sono in grado di soffrire come noi, quindi sia dal punto di vista etico sia dal punto di vista scientifico ciò che si persegue è vergognoso.

Telethon, attualmente, sovvenziona 77 ricerche con animali, la maggior parte dei quali manipolati geneticamente e per tali ricerche vengono spesi ogni anno parecchi milioni di euro. In particolare gli studi sulla distrofia sono stati condotti per anni su topi transgenici e successivamente anche su cani che però si sono dimostrati deludenti.

Ogni anno solo in Italia un milione di animali, quasi 3.000 al giorno tutti i giorni, vanno incontro a torture indicibili e infine alla morte per prove inutili e ripetitive, inapplicabili per la salute umana, ancora richieste da leggi antiquate e superate.

Per decenni, il pubblico è stato portato erroneamente a credere che gli esperimenti sugli animali avessero portato a "cure miracolose" e "conquiste mediche".

"Ecco, *occorrerebbe essere trasparenti: far sapere alla gente, che fa beneficenza, come vengono esattamente impiegati i denari donati. Non vi sono statistiche ufficiali da mostrare, ma a fronte di pochissimi risultati ottenuti da Telethon, si dovrebbe rendere noto che dietro l'attività di questa fondazione ci sono gli stabulari, luoghi in cui nessuno può mettere piede né filmare la sofferenza di animali innocenti e vittime*" – affermava Susanna Penco. La verità è che gli esperimenti sugli animali non hanno contribuito a curare una sola malattia umana. La ragione è semplice: la sperimentazione animale non può produrre alcuna cura semplicemente perché è basata su una premessa che è scientificamente falsa. Di conseguenza, il tasso di incidenza delle malattie sta crescendo, così come stanno crescendo le percentuali di morte per malattia. L'unico progresso significativo contro le malattie nel 20esimo secolo è stato il controllo delle malattie infettive all'inizio del secolo, che è stato ottenuto grazie a migliori condizioni di nutrizione e di igiene, e non

grazie agli esperimenti su animali.

Con oltre 75 milioni di euro raccolti dai donatori, Fondazione Telethon ha chiuso il 2022 con un nuovo primato e con l'ulteriore crescita degli investimenti nella ricerca scientifica più avanzata che raggiungono quota 51 milioni di euro, con un incremento del 7% rispetto al 2021. Telethon ha fatto di tutto, nel 2022, per subentrare come titolare dell'autorizzazione all'immissione in commercio per la terapia genica dell'Ada-Scid, la prima approvata al mondo interamente sviluppata in Italia dall'Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica (SR-Tiget) di Milano. Portata sul mercato nel 2016 grazie a un accordo pubblico-privato con GlaxoSmithKline (Gsk) viene poi ceduta nel 2018 a Orchard Therapeutics (Otl), che nel 2022 però decide di abbandonare, nonostante gli ottimi risultati clinici conseguiti.

"*Nell'era attuale, siamo per etica nei confronti del malato e per onestà intellettuale nel fare il ricercatore,*

doverosamente motivati dall'unico metodo di ricerca valido per le patologie umane tutte: la ricerca human-based, che prevede lo studio di materiale biologico solo e soltanto umano, enfatizzando la caratteristica specie-specifica delle patologie della specie umana e nell'ambito di una società moderna, i metodi di ricerca hanno la necessità fisiologica di sganciarsi dalla cultura arcaica ed oggi fallimentare che guarda ancora alla sperimentazione animale, favorendo un volano

economico incredibile a discapito di morale, etica e deontologia professionale. Su tali premesse, realizzare, al contrario, un presupposto concreto di reclutamento di organi e tessuti umani da destinare per la ricerca in tutti i campi della biomedicina, delle biotecnologie, della genetica medica, della farmacocinetica, della neurologia e di tutte le altre branche della ricerca attinenti direttamente allo studio delle odierne patologie relative alla specie umana, costituisce la condizione fondamentale per essere concreti nell'obiettivo prefisso = guarire il malato o prevenire la comparsa di patologie e non creare un circuito inesauribile di malati cronico-degenerativi, importanti per i fatturati delle lobbies" – scriveva per LEAL la Professoressa Mirta Bajamonte, illustrando quali sono le vere chance della ricerca human-based smentendo le affermazioni di tanti ricercatori vivisettori ancorati alla paleo-ricerca.



CONTINUA A PAG. 12

Telethon? No, grazie

CONTINUA DA PAG. 11

E' ora di fare una nuova ricerca, etica e utile per i milioni di malati che aspettano una cura senza promesse o grandi campagne pubblicitarie che cadono puntualmente nel nulla. E' possibile e doveroso finanziare una scienza senza animali basata su metodi alternativi rivelatisi maggiormente predittivi da decenni. Inoltre, si può essere vicino ai malati e ai familiari sostenendo associazioni che fanno assistenza ospedaliera e domiciliare, una fonte di volontariato importantissima.

Tutti gli anni si cerca di rilanciare il boicottaggio di questa maratona, ma il risultato è di poco successo poiché i media mainstream, come la RAI, ne danno adito attraverso tutti i palinsesti e "filantropi testimonial". Esortiamo, quindi, chi crede nella vera e libera ricerca scientifica di non donare soldi alla Fondazione Telethon, ponendo fine all'ecatombe di animali e al business sulla salute a danno dei malati.



Lorenzo Poli

Collaboratore redazione
di Lavoro e Salute

novembre 2023



Sitografia

- <https://www.lav.it/news/telethon-2018?searchkey=telethon>
- <https://www.lav.it/news/telethon-2017?searchkey=telethon>
- <https://www.lav.it/news/test-animali-airc-telethon?searchkey=telethon>
- <https://www.lav.it/news/maratona-telethon-2016?searchkey=telethon>
- <https://www.lav.it/news/maratona-telethon-2015?searchkey=telethon>
- Riflessioni e studi di Michela Kuan, biologa, animalista e attivista LAV sin dall'adolescenza, laureata a Bologna con dottorato in biodiversità ed evoluzione, consigliere Direttivo per IPAM (Piattaforma Italiana per i metodi alternativi) e membro della Società Italiana di Nutrizione Umana e di ISDE-Medici per l'Ambiente. Da sempre appassionata di animali, ha scelto di lottare contro uno dei crimini più neri e subdoli fatti in nome di una pseudo-scienza, cercando di far emergere una nuova ricerca volta a proteggere uomini, animali e ambiente.

**Basta donare soldi al business
e alla vivisezione**

