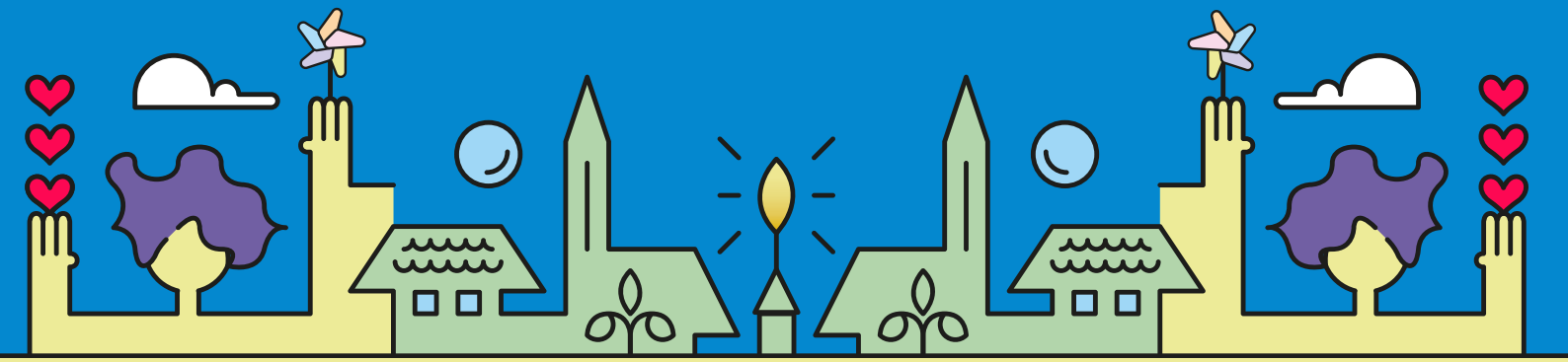
FONDAZIONE Telethon

noi VOLONTARI TELETHON

# La ricerca ci sta a Cuore

**LINEE GUIDA PER SVOLGERE**
**AL MEGLIO LA TUA RACCOLTA FONDI**
CAMPAGNA DI NATALE 15-21-22 DICEMBRE



WWW.TELETHON.IT

Seguici

Care volontarie, cari volontari,
la vostra energia e dedizione sono il cuore pulsante della nostra missione. Insieme, possiamo trasformare la speranza in realtà, raccogliendo fondi per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare.
Questo vademecum vi guiderà passo dopo passo, affinché possiate svolgere al meglio il vostro prezioso ruolo e fare la differenza nella vita di tante persone.
Grazie di cuore per il vostro impegno!

# COSA FARE PRIMA

## BANCHETTO PUBBLICO 15, 21 E 22 DICEMBRE

### 1 ORGANIZZA IL TUO GRUPPO DI VOLONTARI.

Puoi coinvolgere chi vuoi nella bellissima esperienza della distribuzione dei Cuori: familiari, amici, parenti o soci della tua associazione.

### 2 SCEGLI DOVE ALLESTIRE IL BANCHETTO.

La scelta della posizione è fondamentale. Che sia una piazza, una via o un centro commerciale, assicurati che il luogo sia ben visibile, accogliente e adeguatamente riparato in caso di forte sole o di pioggia.

### 3 RICHIEDI I PERMESSI.

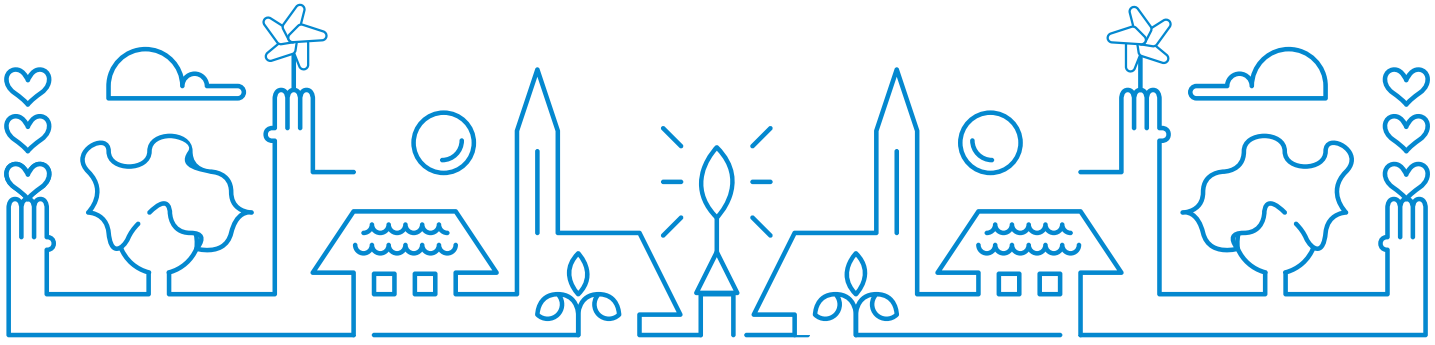
Verifica se sono necessarie autorizzazioni, come l'occupazione di suolo pubblico. La Segreteria Volontari ti supporterà per ottenerle. Il giorno della campagna di piazza ricorda di portare con te una copia dell'autorizzazione ricevuta.

### 4 RICEVI,CONTROLLA E CUSTODISCI I KIT.

Prima dell'iniziativa riceverai i kit necessari per la campagna all'indirizzo che hai indicato nel modulo di adesione. Verifica il loro contenuto: se manca qualcosa, hai dubbi o altre necessità, non esitare a contattarci. Oltre alle scatole di Cuori, il kit contiene: Tovaglia Telethon; Manifesti e locandine 50x70 cm a doppio logo che possono essere utilizzate sia per promuovere la raccolta affiggendole nelle vicinanze (senza violare le normative sulle affissioni) che per vivacizzare il punto di raccolta.

### 5 PREPARA GLI ALTRI MATERIALI NECESSARI PER ALLESTIRE IL BANCHETTO.

Oltre ai kit che riceverai dalla Fondazione, dovrai procurarti: tavolo e sedie; nastro adesivo, forbici e penne; borsello per custodire le donazioni.



# COSA FARE PRIMA

## PERSONAL FUNDRAISING

### 1 SCEGLI COME DISTRIBUIRE I CUORI.

Ogni occasione è buona per donare cuore alla ricerca! **Preparati a distribuire le scatole all'interno dell'associazione, tra amici, parenti e colleghi tramite il passaparola,** oppure organizza eventi specifici a sostegno della raccolta fondi. Se hai bisogno di indicazioni e consigli sulle attività da svolgere puoi contattare la nostra Segreteria Volontari.
Non porre limite alla tua generosità!

### 2 RICEVI E CUSTODISCI I CUORI.

Riceverai le scatole che hai ordinato all'indirizzo indicato nel modulo di adesione; se hai necessità di modificare il kit, contattaci subito.

### 3 CONTROLLA I PACCHI.

Quando ricevi le scatole, verifica che i quantitativi corrispondano all'ordine.
Se manca qualcosa, se hai dubbi o altre necessità, non esitare a contattarci.

# IN ENTRAMBI I CASI

**LEGGI LE DOMANDE PIÙ FREQUENTI.**
Avere delle nozioni di base ti aiuterà a convincere gli indecisi e a trasmettere più fiducia. Nelle FAQ presenti in questo documento troverai le risposte alle domande più frequenti che le persone potrebbero porti. Inoltre, sul sito www.telethon.it puoi informarti sulle ultime attività e traguardi della Fondazione.

**PROMUOVI LA TUA INIZIATIVA.**
Attivati per far sapere ai tuoi amici e conoscenti che ci stai aiutando nella distribuzione dei Cuori di cioccolato Telethon! Nel kit digitale che hai ricevuto via mail trovi alcune immagini da utilizzare per personalizzare i tuoi profili social, suggerimenti e visual post per informare i tuoi amici sulla tua iniziativa. Se preferisci i metodi più tradizionali, troverai una locandina da stampare e appendere in ufficio, nel tuo condominio, sulle vetrine dei negozi. Ricorda che è VIETATO somministrare cibo e assaggi e regalare gadget che non siano contenuti nel kit.

# COSA FARE DURANTE

## 1 INDOSSA LA PETTORINA E SORRIDI!

Racconta alle persone che incontrerai la nostra missione con la gentilezza e l'allegria che sicuramente ti connotano. Le persone che coinvolgerai te ne saranno grate. Lascia il dépliant anche senza una donazione: sarà comunque utile per sensibilizzare le persone sulle attività della Fondazione.

## 2 DISTRIBUISCI I PRODOTTI.

Ogni scatola di Cuori di cioccolato dovrà essere distribuita a fronte di una donazione minima di 15 Euro. Ogni candela dovrà essere distribuita con una donazione minima di 6 euro.

**ATTENZIONE!** Anche quest'anno è possibile effettuare la donazione tramite Axepta. Basta inquadrare il QR Code con la fotocamera dello smartphone e completare la donazione in una pagina sicura di Wordline.

## 3 RILASCIA LA RICEVUTA.

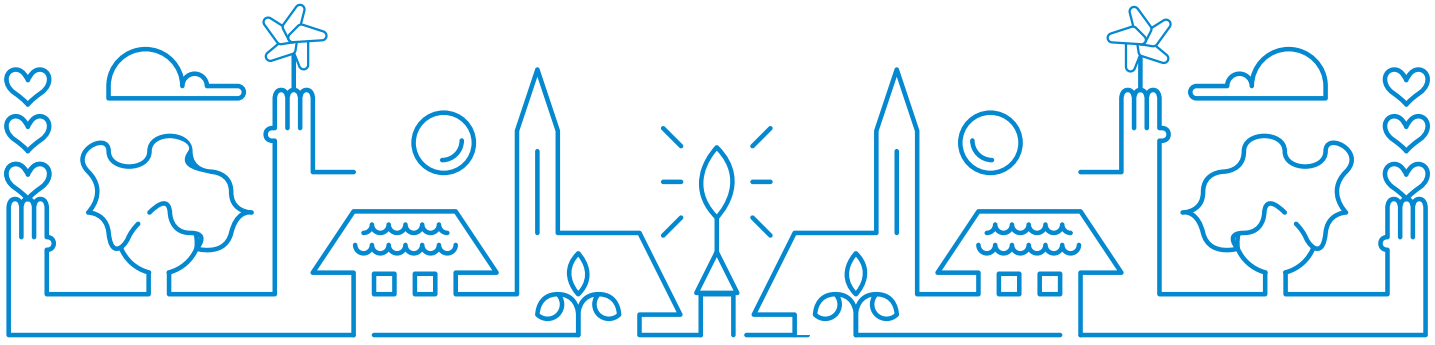
Riporta il valore di ogni donazione su una ricevuta, che verrà rilasciata al donatore. La ricevuta non è valida ai fini fiscali.

## 4 RINGRAZIA IL DONATORE.

Ringrazia sempre ogni donatore, per valorizzare ancora di più la bellezza del suo gesto. Sulle ricevute e i dépliant sarà presente un QR code di reclutamento: le persone interessate a fare volontariato con Fondazione Telethon lo possono inquadrare per avere informazioni e iscriversi. Invitiamo tutti i donatori a farlo: più siamo e più grande sarà il nostro impatto!

## 5 CONSERVA LE DONAZIONI.

Metti da parte le donazioni in un borsello dedicato, avendo cura di tenerle separate dai soldi di altra origine. Per ragioni di sicurezza e per rispetto verso i donatori, non conteggiare il denaro raccolto davanti a tutti, ma fallo successivamente.



# IL NUOVO PRODOTTO SOLIDALE

Quest'anno ci sarà una grandissima novità per i nostri donatori! Arrivano i nuovissimi Cuori di cioccolato, 15 cioccolatini contenuti in una bellissima scatola a forma di scrigno, impreziosita dal tocco creativo di una illustratrice. Ogni cioccolatino è protetto da un cartiglio con stampata una mini dedica per la persona che lo riceverà.
Si tratta di un prodotto solidale davvero unico nel suo genere! Il compito di NOI volontari è quello di presentarlo al meglio ai potenziali donatori, mettendo in luce tutte le qualità del prodotto, che rimane a marchio Caffarel, e della scatola: colorata, collezionabile e riutilizzabile.

## IMPORTANTE

I cuori di cioccolato e le candele  sono prodotti solidali che offriamo esclusivamente come ringraziamento per la donazione. In caso di donazioni "libere", cioè non legate alla distribuzione dei prodotti, dovrai consegnare al donatore la ricevuta e le cartoline istituzionali.

A fine iniziativa, dovrai indicare il valore complessivo delle donazioni libere che avrai raccolto nell'apposita casella del Modulo di rendicontazione.

## INOLTRE

L'intera raccolta realizzata dovrà essere devoluta a Fondazione Telethon. Ogni euro donato serve a sostenere la ricerca, pertanto non è previsto alcun rimborso spese; i costi di gestione (occupazione del suolo pubblico, spedizione e reso) sono a carico di Fondazione Telethon.

Se per qualche motivo non potessi rispettare i termini della spedizione della rendicontazione dovrai comunicarlo per tempo alla Segreteria Volontari allo 06/440151 (a seguire tasto 2) o scrivere a volontari@telethon.it

# COSA FARE DOPO

## 1 RECUPERA CIÒ CHE AVANZA.

A fine giornata, recupera i prodotti e i materiali invenduti. Se hai organizzato un banchetto pubblico, cerca di lasciare pulito e in ordine, per dare prova ulteriore della serietà della squadra dei volontari Telethon.

## 2 VERIFICA E RENDICONTA LE DONAZIONI.

Conta le donazioni ricevute, verifica i quantitativi dei materiali avanzati ed il numero di ricevute. Con questi dati potrai compilare il Modulo di Rendicontazione.

## 3 VERIFICA I FONDI RACCOLTI.

Entro il 7 gennaio 2025 dovrai versare i fondi raccolti sul c/c postale n. 260000, preintestato a Fondazione Telethon, IBAN IT37X0760103200000000260000, indicando nella causale “raccolta campagna di Natale” e il nome dell’associazione.
Il bollettino è fornito nel kit.

## 4 INVIA IL MODULO DI RENDICONTAZIONE.

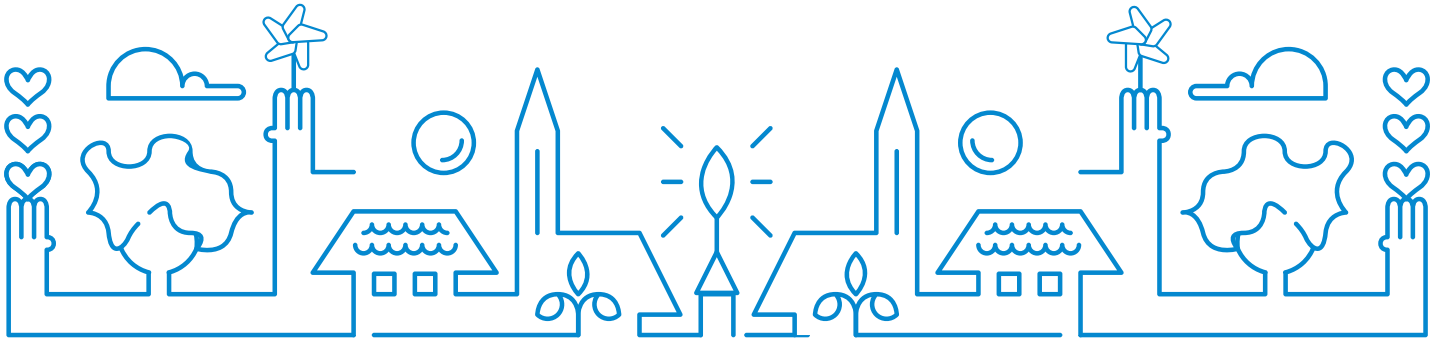
Dopo aver versato i fondi, dovrai inviare alla Segreteria Volontari tramite mail volontari@telethon.it o fax 06/44015513 la copia della ricevuta di versamento ed il modulo di rendicontazione compilato e firmato.Alternativamente, puoi compilare il modulo online all'indirizzo https://www.telethon.it/rendicontazione-attivita-raccolta-fondi-volontari-natale/

## 5 INVIA LE RICEVUTE.

Dovrai inviare i blocchetti delle ricevute compilate e/o avanzate tramite posta ordinaria all’indirizzo della Fondazione Telethon c.a. Segreteria Volontari - Via Varese, 16B 00185 Roma.

## 6 RESTITUISCI I MATERIALI AVANZATI.

Una volta conclusa la raccolta fondi, potrai provvedere al macero di tutti i materiali non riutilizzabili e concordare con la Segreteria Volontari il ritiro dei Cuori di cioccolato avanzati, nel più breve tempo possibile. Le relative spese saranno a carico della Fondazione Telethon.



## PRONTO PER SCENDERE IN CAMPO?

Se prima della campagna avessi bisogno di recuperare qualche informazione, abbiamo realizzato per te delle video pillole che riassumono i concetti qui esposti. Buona visione!

## INQUADRA IL QR CODE E GUARDA LE VIDEO PILLOLE

# FAQ

In questa sezione puoi trovare le domande più frequenti rivolte ai volontari, utili per rispondere a eventuali domande o obiezioni dei donatori. In caso di dubbi, invitiamo sempre i donatori a consultare il sito ufficiale www.telethon.it e a contattare direttamente la Fondazione per qualsiasi richiesta di ulteriori dettagli o chiarimenti.

"LE DONAZIONI FATTE PRESSO IL BANCHETTO SONO DETRAIBILI/DEDUCIBILI?"
No se in contanti; secondo l'art.83 del d.lgs 117/17 (Codice del Terzo Settore, legge attualmente applicabile in materia), sono detraibili/deducibili solo le donazioni effettuate tramite posta, banca, carte di debito, di credito e prepagate, assegni bancari e circolari. Per questo la ricevuta rilasciata al banchetto, pur assolvendo ad importanti funzioni di trasparenza, non vale ai fini della deducibilità fiscale.Le donazioni effettuate tramite il qr code Axepta sono invece detraibili/deducibili.

"TELETHON È SOLO UNA MARATONA TELEVISIVA?"
No, Telethon è una fondazione di ricerca biomedica che lavora tutto l'anno per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

"COSA SIGNIFICA LA SIGLA ETS?"
A decorrere dal 30 marzo 2022 Fondazione Telethon ha acquisito la qualifica Ente del Terzo Settore (ETS) per effetto dell'iscrizione al Registro nazionale del Terzo Settore (RUNTS) istituito dal Codice del Terzo Settore con il D.Lgs. 117/2017.

"I TANTI VIP CHE PARTECIPANO ALLA MARATONA TELEVISIVA SONO PAGATI DA TELETHON?"
No, la partecipazione di presentatori e ospiti è a titolo gratuito.

"QUANTO HA DESTINATO LA FONDAZIONE TELETHON FINORA ALLA RICERCA?"
Dal 1990 la Fondazione Telethon ha investito in ricerca 698 milioni di euro, ha finanziato 3.024 progetti con 1.771 ricercatori coinvolti e 637 malattie studiate.

"QUALI RISULTATI SONO STATI RAGGIUNTI GRAZIE ALLA FONDAZIONE TELETHON?"
Dal 1990 la ricerca Telethon ha prodotto risultati eccellenti testimoniati dal prestigio delle oltre 15.000 pubblicazioni scientifiche prodotte e, soprattutto, dal significativo avanzamento verso la cura delle malattie genetiche. Per una grave forma di immunodeficienza congenita (Ada-Scid) la terapia genica sviluppata dai ricercatori Telethon è diventata un farmaco, Strimvelis, disponibile per i pazienti di tutto il mondo. Lo stesso vale per Libmeldy, il farmaco per la leucodistrofia metacromatica approvato ufficialmente in Europa il 21 dicembre 2020, frutto di dieci anni di studi e sperimentazioni nei laboratori dell'istituto Telethon SR-Tiget.
Risultati promettenti sono stati ottenuti con la terapia genica anche su bambini affetti da sindrome di Wiskott-Aldrich. È in corso la sperimentazione clinica sulla beta talassemia, la mucopolisaccaridosi di tipo VI e la mucopolisaccaridosi di tipo I.

"COME VENGONO SELEZIONATI I PROGETTI DA FINANZIARE?"
La valutazione dei progetti che partecipano al bando annuale è valutata da una Commissione Medico Scientifica, composta da scienziati indipendenti e provenienti da tutto il mondo. Accedono al finanziamento i progetti di ricerca ritenuti eccellenti.

# FAQ

"COME FACCIO A SAPERE DOVE VANNO I MIEI SOLDI?"
Visitando il sito www.telethon.it/bilancio si può consultare il bilancio annuale della Fondazione.

COSA SONO LE MALATTIE GENETICHE?"
Le malattie genetiche sono dovute a un difetto nel DNA dell'individuo. Generalmente sono ereditarie ma possono manifestarsi a qualunque età, colpendo qualsiasi organo: hanno un decorso grave o letale e ad oggi, per la maggior parte dei casi, non hanno una terapia efficace.

"QUANTE SONO LE MALATTIE GENETICHE RARE?"
Se ne conoscono oltre seimila ed è molto difficile stimare con precisione questo numero perché nuove malattie vengono scoperte continuamente dai ricercatori di tutto il mondo: secondo Orphanet, infatti, ogni settimana vengono descritte sulle pubblicazioni scientifiche internazionali 5 nuove patologie.

"COSA SONO LE ASSOCIAZIONI IN RETE DI FONDAZIONE TELETHON?"
Fondazione Telethon collabora fin dalla sua nascita con le associazioni di persone con malattie genetiche rare. Creata per volontà stessa dei pazienti e dei loro familiari, la Rete delle Associazioni di Fondazione Telethon contribuisce a far progredire più velocemente la ricerca verso la cura delle malattie genetiche, promuovendo la formazione e la partecipazione attiva dei pazienti, aumentando l'attenzione e la sensibilizzazione della società sulle tematiche relative alle malattie genetiche rare e favorendo il contatto e lo scambio tra persone che condividono situazioni simili.
Ad oggi sono circa 260 le Associazioni che hanno deciso di unirsi al network delle Associazioni in rete e che condividono gli stessi valori e obiettivi.

"A CHI CI SI PUÒ RIVOLGERE PER AVERE INFORMAZIONI SULLE MALATTIE GENETICHE O SULLE ASSOCIAZIONI DI MALATTIA?"
Ci si può rivolgere a "Info_rare", un servizio gratuito che fornisce informazioni sulle malattie genetiche, sulla ricerca, sui centri per la diagnosi e sulle associazioni dedicate alle malattie genetiche.

"LA RICERCA TELETHON FA ESPERIMENTI SUGLI ANIMALI?"
La Fondazione Telethon richiede ai ricercatori di utilizzare il minor numero possibile di animali e di seguire un rigido codice di comportamento che minimizzi la loro sofferenza. Inoltre, Telethon applica la legislazione vigente in materia e vigila affinché i ricercatori abbiano ottenuto l'autorizzazione dei Comitati Etici dei loro Istituti.

"COS'È IL TIGEM?"
L'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) è il primo istituto di ricerca fondato da Telethon nel 1994. Situato a Pozzuoli (NA), la sua struttura ospita circa 244 ricercatori italiani e stranieri che lavorano in 26 gruppi di ricerca dedicati. In 25 anni di attività è diventato un punto di riferimento internazionale per la ricerca sui meccanismi molecolari alla base delle malattie genetiche rare, che sono più comuni nei bambini e negli adolescenti. Lo scopo del TIGEM è fornire le basi scientifiche per lo sviluppo di terapie. L'istituto inoltre coordina "Malattie senza diagnosi", un programma unico in Italia attraverso il quale è possibile identificare malattie sconosciute, pianificando controlli medici e trattamenti terapeutici.

# FAQ

"COS'È L'SR-TIGET?"
L'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget), fondato a Milano nel 1995, rappresenta un'eccellenza italiana e mondiale. La sua missione è quella di effettuare ricerca medica d'avanguardia e trasferirne i risultati dal laboratorio alla clinica e quindi al paziente. È il luogo dove, grazie a Telethon è stato possibile sperimentare per la prima volta in Italia la terapia genica, rispondendo alla promessa fatta alla comunità dei pazienti. Nei laboratori dell'Istituto è stata sviluppata una cura per l'Ada-Scid, con un modello terapeutico che sta salvando la vita a bambini di tutto il mondo e che si sta già applicando anche ad altre patologie dell'infanzia.

"COS'È IL PROGETTO SEED GRANT?"
Spesso le piccole associazioni di pazienti con malattie rare riescono con fatica a raccogliere fondi che vorrebbero investire in ricerca scientifica ma non hanno le competenze e le risorse per investirli al meglio. Attraverso il progetto "Seed Grant", Fondazione Telethon mette a disposizione delle associazioni di pazienti la propria esperienza trentennale, le proprie competenze nella valutazione rigorosa e meritocratica dei progetti di ricerca e le proprie risorse. I progetti "seed", della durata di un anno e dell'entità di almeno 50 mila euro, consentiranno di iniziare a studiare anche malattie oggi orfane di ricerca.

"COS'È IL BANDO TELETHON-UILDM?"
Il Bando Telethon-Uildm è nato nel 2001 in collaborazione con l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. L'obiettivo di questa iniziativa di finanziamento è sostenere il lavoro di ricercatori e medici interessati ad applicare le metodiche della ricerca clinica per mettere a punto e uniformare buone pratiche per la presa in cura delle persone con malattie neuromuscolari.
Negli anni il bando ha sostenuto la realizzazione di studi incentrati su prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione per chi soffre di queste patologie e ha favorito la creazione di una rete di clinici che opera in modo coordinato su tutto il territorio italiano.

"COS'È IL BANDO TELETHON-CARIPLO?"
Fondazione Cariplo e Fondazione Telethon hanno formato un'alleanza per investire in un'iniziativa congiunta volta a sostenere progetti di ricerca di base incentrati su aspetti in gran parte sconosciuti o scarsamente compresi di malattie rare. Attraverso la "Joint Call for Applications 2022" finanzieremo progetti di ricerca di base incentrati sullo studio di geni/famiglie geniche, proteine e molecole la cui funzione è sconosciuta nel campo delle malattie rare, di origine genetica e non genetica.

"CHE COSA FA FONDAZIONE TELETHON PER LE SCUOLE?"
Fondazione Telethon porta il valore della ricerca scientifica, dell'inclusione sociale e della solidarietà nelle scuole per offrire ai ragazzi l'opportunità di comprendere come piccoli passi possano far raggiungere i grandi traguardi della vita. Per fare tutto questo Fondazione Telethon sviluppa progetti educativi e mette a disposizione kit didattici digitali e analogici e webinar gratuiti. Grazie a questi strumenti gli insegnanti hanno l'opportunità di organizzare lezioni in classe e attività di raccolta fondi a sostegno delle malattie genetiche rare. Consulta la pagina https://www.telethon.it/partecipa/scuole/ per scoprire l'offerta didattica.

# GRAZIE

**Se avete dubbi o domande sulla manifestazione, contattateci, saremo felici di rispondervi.**

**volontari@telethon.it**
**T 06/440151**
**(a seguire tasto 2)**

FONDAZIONE Telethon

noi VOLONTARI TELETHON