

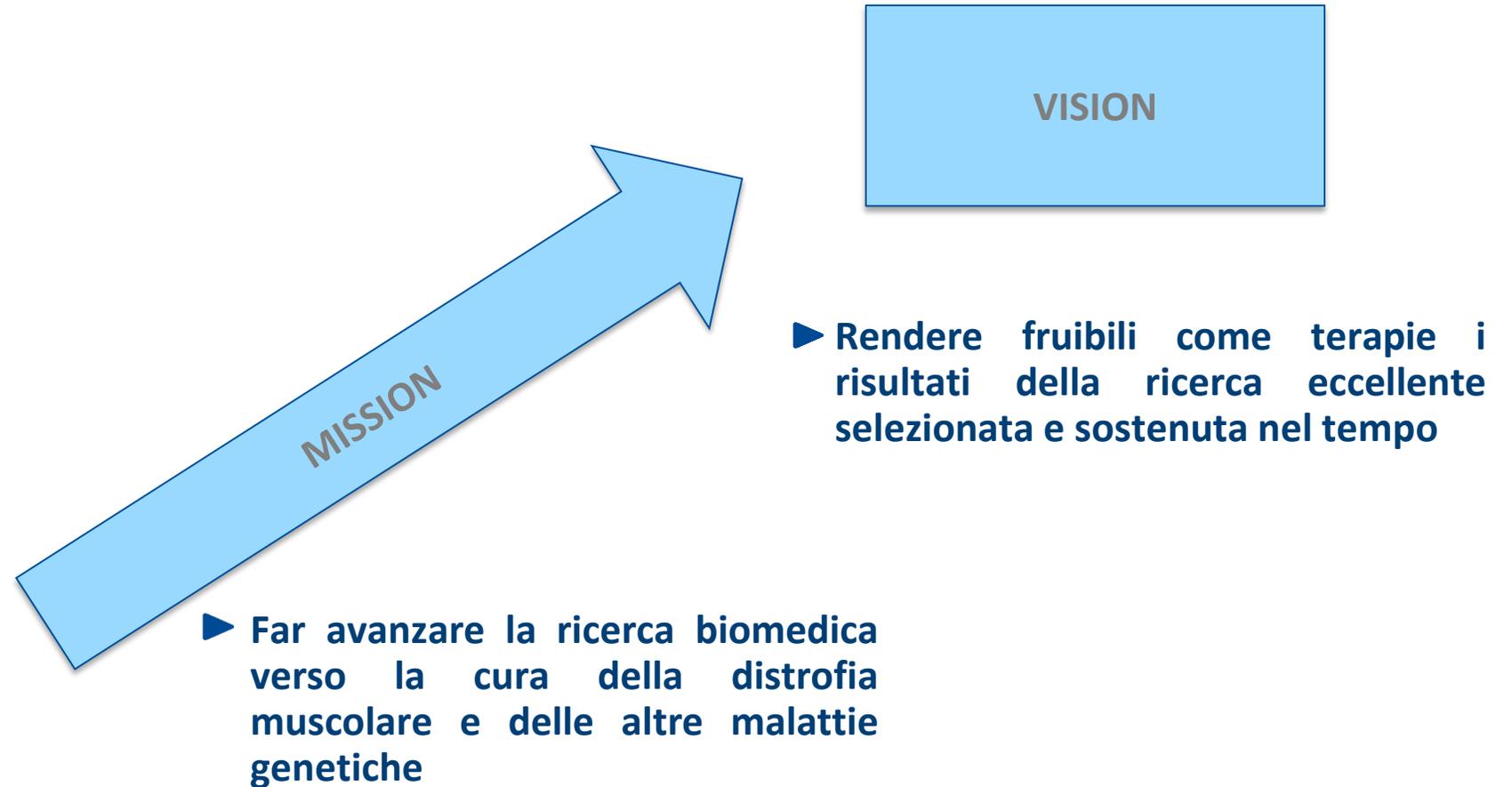
Il coinvolgimento delle persone attraverso la Telethon Academy!

13 Luglio 2017

FONDAZIONE



Mission, Vision e Valori



Fondazione Telethon: il sistema

FONDAZIONE



FONDAZIONE



Direttore Generale

STRUTTURA ORGANIZZATIVA

120 Dipendenti

Risorse Umane e
Organizzazione

Amministrazione e
Finanza

Raccolta Fondi

Ricerca

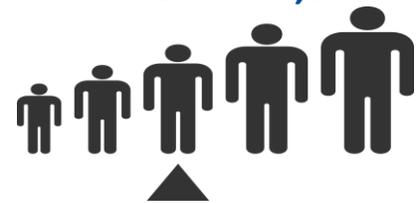
Sviluppo della Ricerca

«La Fondazione Telethon è un ente senza scopo di lucro. Siamo nati nel 1990 per rispondere all'appello di pazienti affetti da malattie rare. Oggi come allora, siamo organizzati per dare loro ascolto e risposte, ogni giorno dell'anno.»

ISTITUTI DI RICERCA

400 Ricercatori

Età Media 39,5 Anni



Genere

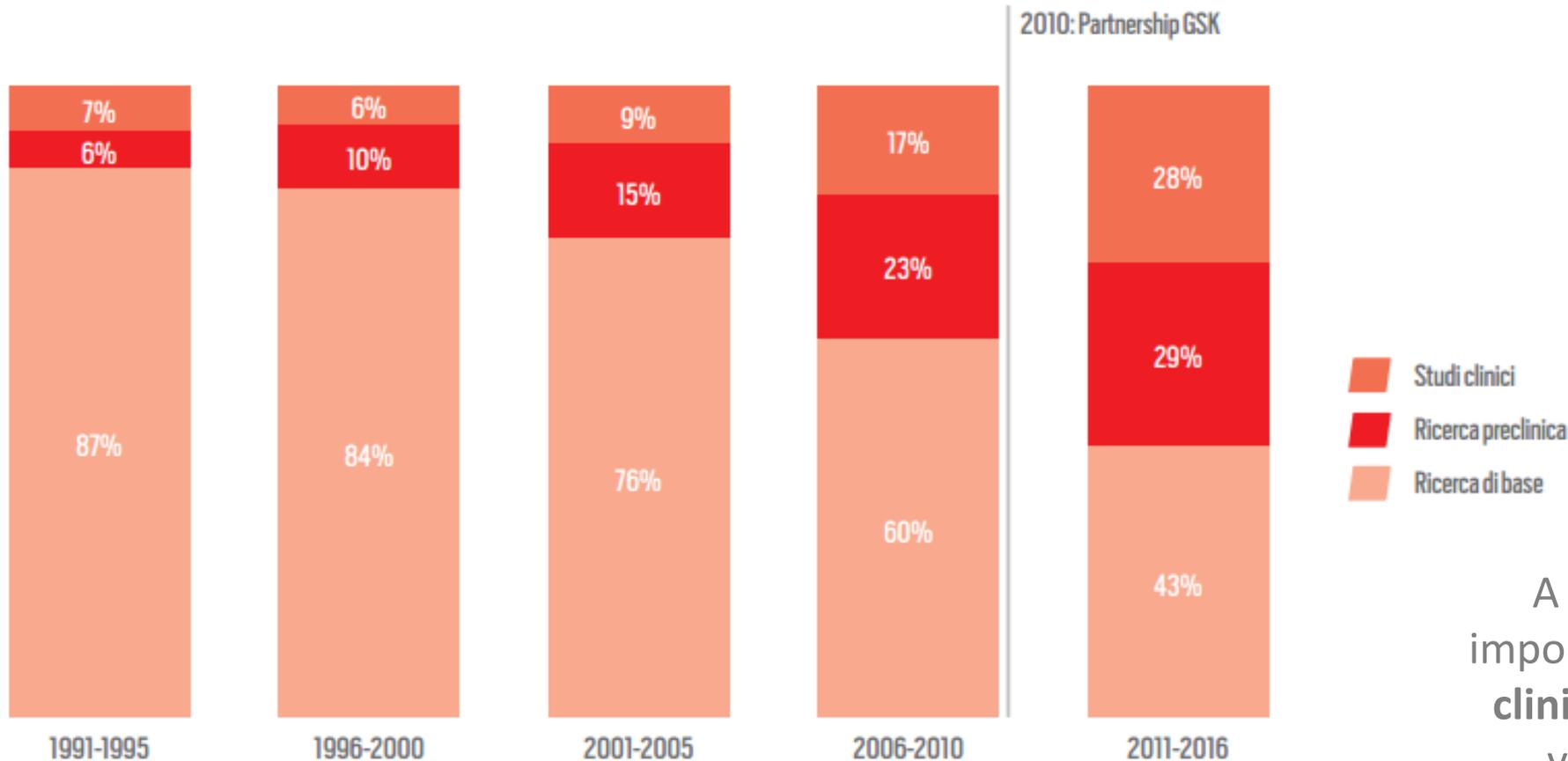
(72%)



(28%)

Gli studi in corso sono sempre più vicini alla cura

LA DISTRIBUZIONE DEI FONDI SULLE DIVERSE FASI DELLA RICERCA DAL 1991 A OGGI



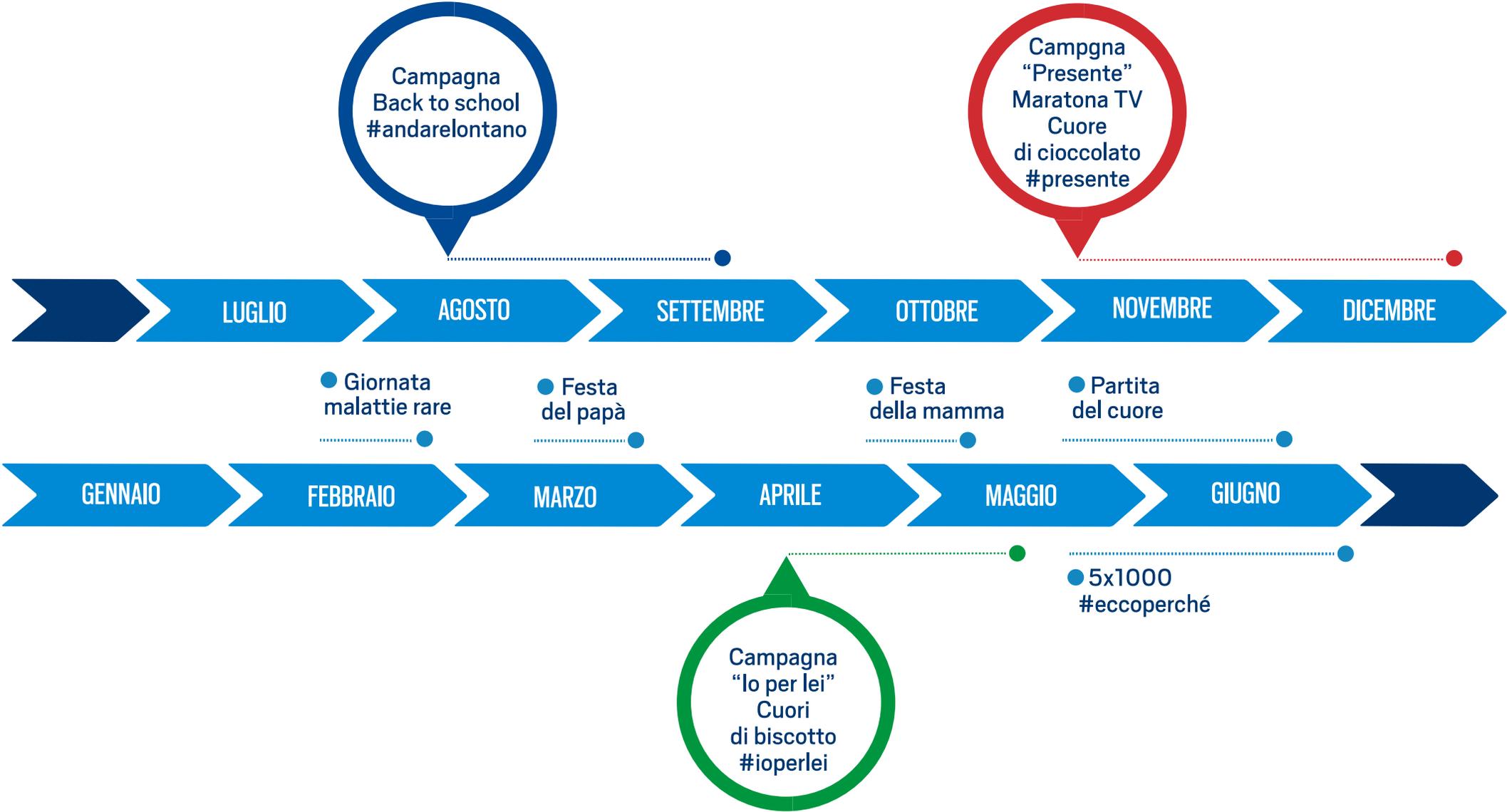
A crescere in maniera importante è stata la **ricerca clinica** con un incremento visibile già nel 2010.

Campagna #andarelontano

FONDAZIONE



CALENDARIO DI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI



#andarelontano



Campagna back to school a settembre 2017!

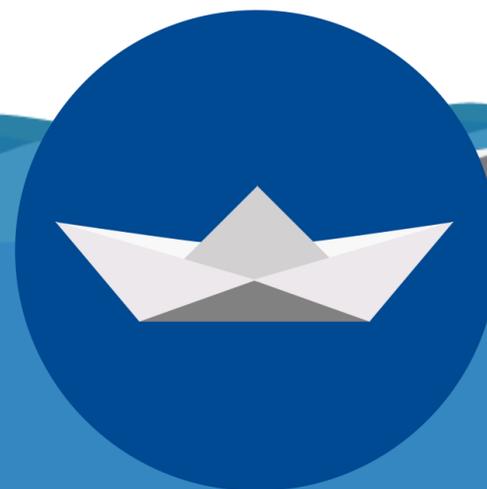
L'importanza di #andarelontano

IL MOMENTO DEL RITORNO A SCUOLA, ogni anno, segna il percorso di crescita e consapevolezza verso il futuro dei bambini, che ogni genitore desidera possa essere il migliore.

Tutti i genitori vogliono veder **ANDARELONTANO** i propri figli, ma per alcuni la strada è complessa, difficile, e richiede aiuto.

Perché i loro bambini sono affetti da patologie gravi e dimenticate, da malattie genetiche rare.

Fondazione Telethon lavora ogni giorno per essere al loro fianco, per sostenerli, affinché ogni bambino possa avere garantito il suo percorso verso il futuro, possa **ANDARELONTANO**.



La piattaforma di crowdfunding

Apriremo una pagina su una delle piattaforme di **crowdfunding** come atterraggio per l'utente che vuole donare e sostenere #andarelontano.

La campagna, della durata di 45 giorni, raccoglierà fondi a favore di uno dei nostri progetti.

The screenshot shows an Indiegogo campaign page for Parkinson's research. The campaign is titled "PARKINSON'S. WE'RE IN THIS TOGETHER. Polly Draper Wants YOU to G..." and is currently "Closed". The campaign has raised \$554,061 USD from 472 backers, with a goal of \$100,000. The campaign is supported by Parkinson's Institute and Clinical Center, a verified nonprofit organization. A video player is visible, showing a woman (Polly Draper) sitting in a chair. The page also features a "STORY UPDATES" section with a post from February 21, 2014, and a "PERKS" section offering a \$50 USD "Show Off Our T-Shirt". The Indiegogo logo and navigation menu are visible at the top.

Partecipando...

...aiuterete a far **ANDARELONTANO** tutti i bambini, con il contributo che vorrete, piccolo o grande: **attraverso la piattaforma di donazione** potrete contribuire personalmente o invitando i vostri colleghi, i vostri amici e familiari a donare, al fianco di tutti i sostenitori della Fondazione Telethon che credono nella ricerca scientifica per arrivare alla cura!

LA STAMPA TV SOCIETA'

SEGUICI SU   

FOTO E VIDEO

11/09/2015 - VIDEO

Gli auguri di Telethon ai bambini che ritornano a scuola LA STAMPA

Condividi 400 Tweet 14 G+ 0

ISCRIVITI @  



Facciamo di tutto *per prepararli*

0:27 / 2:07

Digital Wellness!

FONDAZIONE



Siamo partiti convinti e consapevoli che...

FONDAZIONE



**THERE IS NO
“DIGITAL STRATEGY”
ANYMORE, JUST
STRATEGY IN A
DIGITAL WORLD.**

- Sviluppare **una cultura digital avanzata nell'area marketing**, funzionale alle esigenze di comunicazione e raccolta fondi della Fondazione.
- Costruire e garantire **un programma trasversale di formazione digital** a favore di tutte le persone della squadra Telethon.

L'Identità del progetto

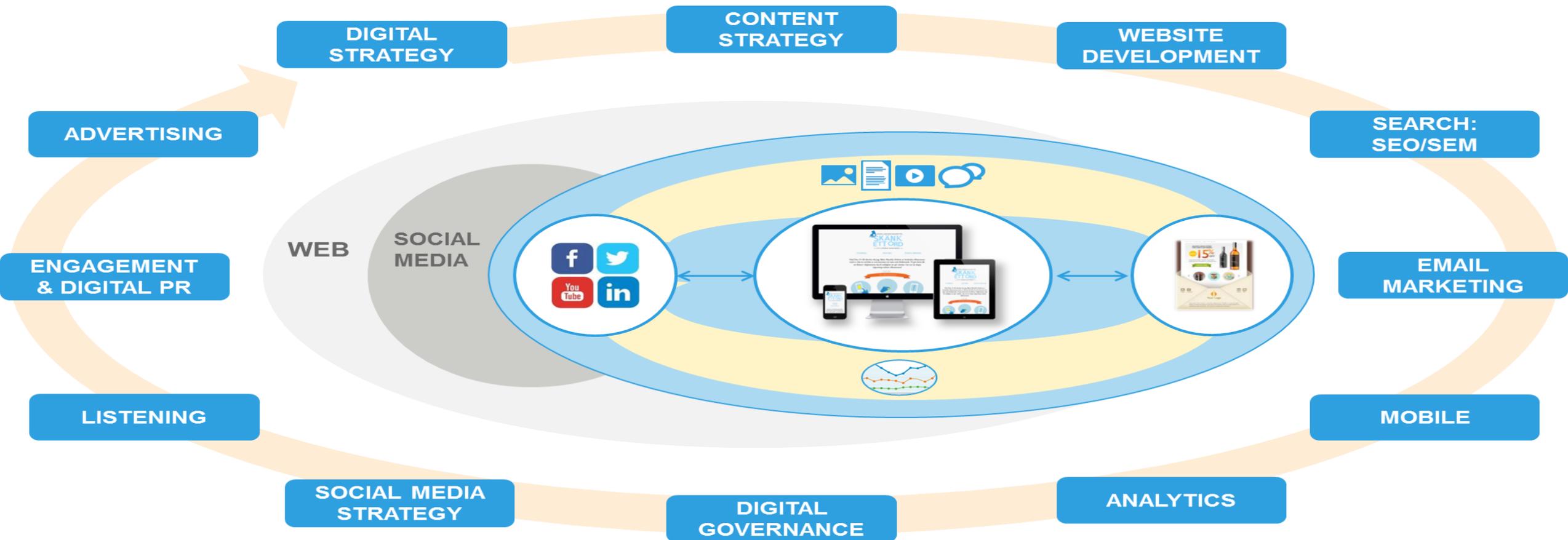
Vogliamo impostare **un percorso di education** che abbia una sua identità ed un suo visual, in modo da stimolare maggiormente la partecipazione, il riconoscimento dei vantaggi che genererà a ciascun partecipante ed il senso di appartenenza verso l'organizzazione.

“**Digital Wellness**” ci piace perchè “star bene” in chiave digitale significa lavorare meglio, e perché sia aggancia al meglio anche ai concetti di programma continuativo e di miglioramento progressivo. Il nome inoltre vuole rendere più “leggero” l'aspetto formativo, suggerendo una logica che non è top down, ma in cui il partecipante è un protagonista.

“**Digital Wellness**” si pone anche l'importante obiettivo di individuare delle figure di riferimento nell'organizzazione ("champions"), che fungano da trainer per il resto del team!



Le Competenze su cui lavorare...



La struttura progettuale

FASE 1)

ASSESSMENT

ONBOARDING

FASE 2)

PROGRAMMA DI EDUCATION

Comitato scientifico

Interventi mirati sui gap più evidenti e/o prioritari

Workshop/
bootcamp
informativi

Corsi
in-house

Corsi a
calendario

Eventi
dedicati al
digital

Momenti
esperenziali

Valutazione
periodica dei
progressi

Piattaforma interna di networking & collaboration

Una Academy, 3 obiettivi principali



APPRENDERE

Education, programmi, percorsi

CONDIVIDERE

Missione, contenuti istituzionali

INNOVARE

Digital evolution, contaminazione interna, scambio con il mondo esterno

Telethon Academy Advisory Board

FONDAZIONE



✓ Franco Amicucci (Fondatore Amicucci Formazione-Skilla)

skilla

a brand of

A* amicucci formazione

✓ Paolo Cerino (Direttore CSR & Comunicazione Interna - Sace)

sace

•gruppo cdp•

✓ Gabriele Gabrielli (Presidente Fondazione Lavoroperlapersona - Adjunct Professor at LUISS e Professor of Practice at LUISS Business School)



LUISS

✓ Mauro Lupi (Partner - Digital Break)

DIGITALBREAK
THE PARTNER TO DRIVE CHANGE

✓ Antonella Severino (Associate Partner - Human Value)

humanvalue
HR SOLUTIONS

Due percorsi sinergici e due squadre di lavoro



Lo scambio con il mondo esterno...

Con quali concetti del mondo aziendale possono integrarsi i 3 pilastri narrativi di Fondazione Telethon?...

FUORI DAL BUIO

Lavoriamo per dare risposte a chi ancora non ha una diagnosi

[Leggi ancora](#)



FUORI DAL BUIO L'importanza della diagnosi è il primo passo per combattere e sconfiggere la malattia

UNA VITA DI QUALITÀ

Un bando clinico e 4 centri Nemo in Italia per migliorare la vita dei pazienti neuromuscolari.

[Leggi ancora](#)



QUALITÀ DELLA VITA In attesa della cura ogni persona deve poter avere una qualità di vita il più alta possibile

VERSO LA CURA

Con la terapia genica, Telethon sta curando molti bambini prima senza speranza.

[Leggi ancora](#)



CURA L'obiettivo finale della ricerca, scrivere la parola cura accanto al nome di ogni malattia genetica rara

Diversità e Inclusione

Equilibrio vita lavorativa/vita privata

Execution e Risultati

2 team, 1 obiettivo comune!

Due tavoli di lavoro continuativi sui macro temi **Formazione di Missione** e **Intranet & Digital Evolution**, con il compito di **elaborare scelte su strumenti da utilizzare, modalità di condivisione di contenuti, azioni di ingaggio, attività di education.**

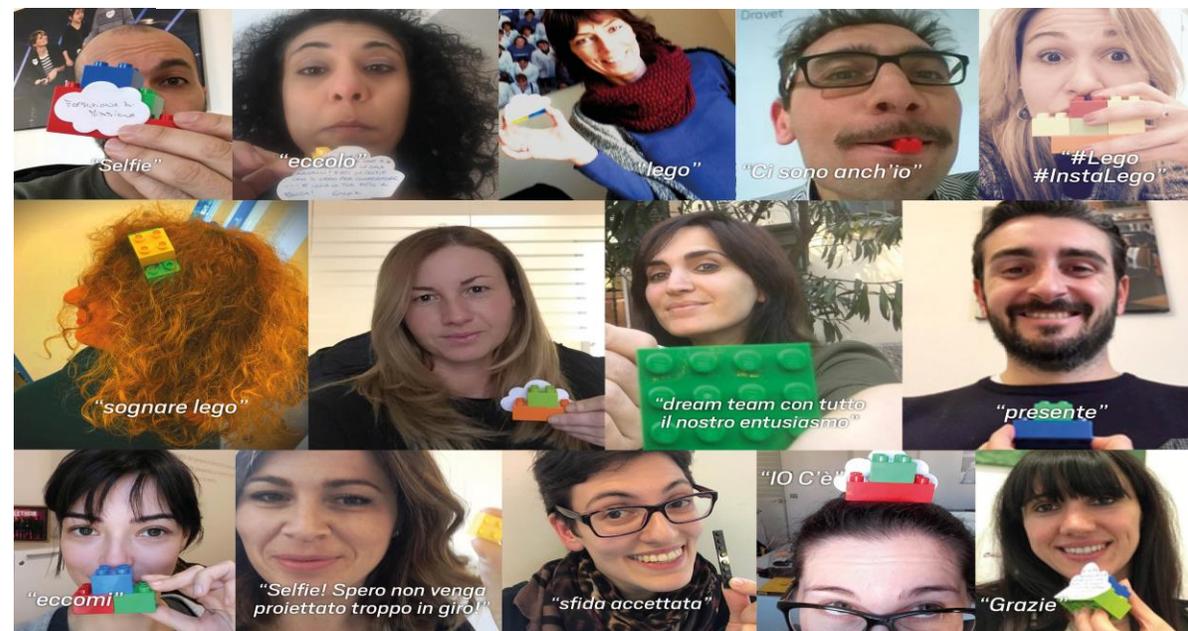
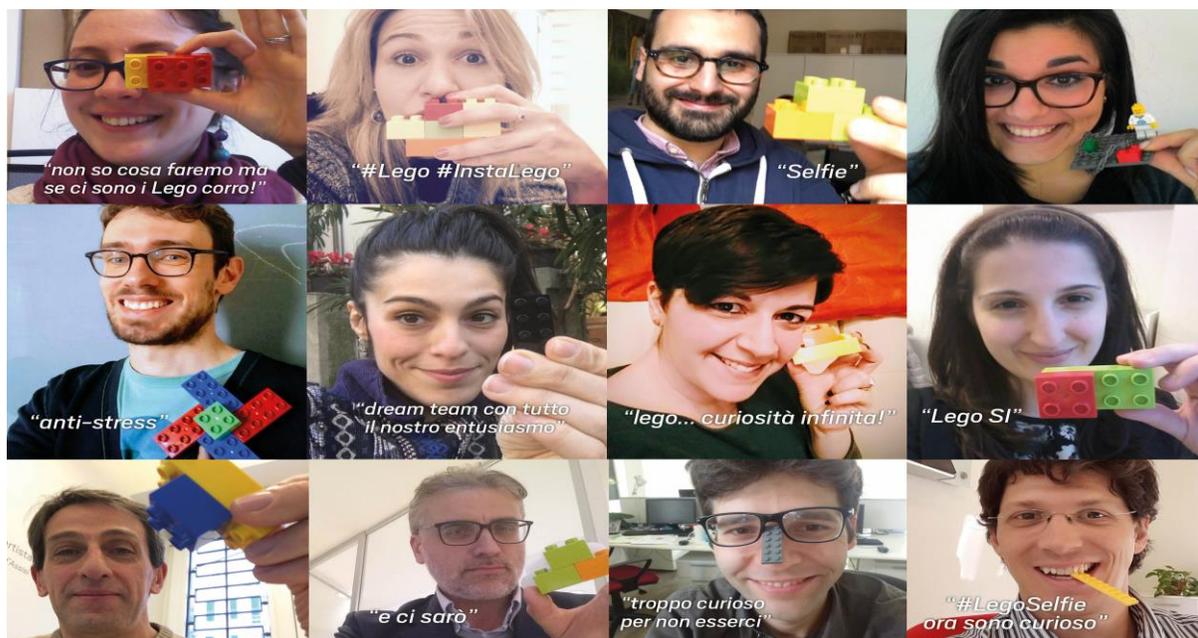
Le due squadre sono state coinvolte nel mese di maggio in 4 giornate di formazione con il **metodo Lego SeriousPlay** che hanno permesso di:

- Consolidare i gruppi
- Individuare gli strumenti per lavorare
- Responsabilizzare ciascuno verso gli obiettivi condivisi



Le 2 Squadre 😊 😊

FONDAZIONE





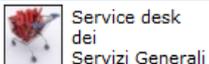
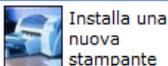
Oggi è Lunedì 12 Ottobre 2015 - S. Serafino

[Home](#) [Entriamo nel Personale](#)

Visualizza tutto il contenuto del sito

Elenchi**Siti****Documenti**

- Privacy
- Area Istituzionale
- Procedure Interne
- Brand Book
- Sicurezza
- Agevolazioni Fiscali

D.Lgs 231 del 2001 e Codice Etico**Service Desk - IT****Servizi Generali - SG****Rubrica****Stampanti****Comunicazioni**

Titolo	Data	Descrizione
Matteo Renzi cita il video "Andare lontano"	22/09/2015	Rassegna stampa
Dallo studio sulle malattie rare un gene "scudo" contro infarto e ictus	15/07/2015	News dalla ricerca
I risultati del bando di ricerca 2015	15/07/2015	News dalla ricerca
Il cuore batte anche d'estate	02/07/2015	newsletter Telethon.it
"Trovate la scienza migliore"	23/06/2015	News dalla ricerca

1 - 5 ▶

Il Calendario di Telethon

Titolo	Luogo	Data inizio	Data fine
Nessun elemento disponibile per questa visualizzazione dell'elenco "Calendario Interno". Per creare un nuovo elemento, fare clic su "Nuovo".			

Luogo	Data Inizio	Data Fine
Feed not available at this time		

Rassegna Stampa

>>Clicca qui per visualizzare la rassegna stampa di oggi

Oggi non ci sono

Nominativo	Dal	Al	Note
Nessun elemento disponibile per questa visualizzazione dell'elenco "Oggi non ci sono". Per creare un nuovo elemento, fare clic su "Nuovo elemento".			

Newsletter

L'ultima newsletter di telethon.it

Cerca su Google **Consulta su...****Il tuo cedolino in un click****HR WorkFlow - Presenze****Bacheca**

Titolo	Lista della spesa rinvenuta nei pressi del bagno del II piano
Titolo	RITROVATO ACCENDINO CELESTE BIC
Titolo	CERCASI CANTINA A ROMA
Titolo	Benvenuta Chiara!
Titolo	pacchetto camel blue

1 - 5 ▶

Link Utili

Link	Google
Link	Posteitaliane

Browser address bar: <https://fondazionetelethon.sharepoint.com/sites/ognigiorno/P>

Office 365 | SharePoint | **Fondazione Telethon** | Daniele Eleodori

Tutto su di noi | Cerca...

OGNI GIORNO

CONDIVIDERE PER COSTRUIRE

Documenti

- Privacy
- Agevolazioni fiscali
- Area istituzionale
- Brand book
- Procedure interne
- Sicurezza

Orphan drug Award

The winner is:

STRIMVELIS

GSK vincitore del Premio Galeno 2017 per Strimvelis

Dalla ricerca sulle malattie genetiche rare un'importante scoperta in campo oncologico

Al via i lavori della Commissione medico scientifica

Find Colleague

In Pillole

1.10 trovati

Il Mio Telethon

0

Creare | Archivio | Settings

Il Calendario Telethon

luglio 2017

LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO	DOMENICA
26	27	28	29 Chiusura Uff	30	1	2

FONDAZIONE **telethon**

Ogni Giorno...

FONDAZIONE



Integrazione
Office 365



Accesso ai contenuti
Telethon



Strumenti
di lavoro



OGNI GIORNO
CONDIVIDERE PER COSTRUIRE



Instant Messaging e Project
Management



Multidevice



Servizi
in cloud

GRAZIE



FONDAZIONE

