NEWSRai

Anno LVIII n. 57
1 dicembre 2016

www.ufficiostampa.rai.it
VIALE MAZZINI 14 - 00195 ROMA
@Raiofficialnews
facebook.com/RaiUfficioStampa

√presente

Notiziario della Rai Radiotelevisione Italiana
Direttore Responsabile: Fabrizio Casinelli - Quotidiano - Spedizione in abbonamento postale gruppo 1° (70%) - Registrazione al tribunale civile di Roma n.11713 del 19.8.1967

Dall'11 al 18 dicembre sulle Reti Rai

27a edizione della Maratona televisiva di Fondazione Telethon e Rai per rispondere

√presente

all'appello dei malati e delle loro famiglie

Anche quest'anno Rai scende in campo al fianco della Fondazione Telethon per promuovere la raccolta fondi destinati alla ricerca per combattere le malattie genetiche rare. Il mondo dell'informazione e dello spettacolo si mobilita per questa iniziativa multimediale di servizio pubblico e impegno sociale in una una grande gara di solidarietà in cui troveranno spazio anche le voci di medici e ricercatori e le storie di chi combatte quotidianamente contro la malattia.
La Maratona televisiva e radiofonica, che si svolgerà dall'11 al 18 dicembre, si svilupperà attraverso un palinsesto che toccherà in modo capillare la programmazione di Reti e Testate Rai anche per sensibilizzare l'opinione pubblica sui valori dell'inclusione e del coinvolgimento, diffondendo la cultura e la conoscenza scientifica sul tema delle malattie rare e sui progressi fatti dalla ricerca.

√presente, la parola chiave della Maratona 2016 sarà anche il filo conduttore della campagna social attraverso **#presente**.

Oltre ad attraversare le principali trasmissioni Rai l'evento troverà la sua casa in uno studio appositamente realizzato per ospitare nel corso della settimana spazi inediti di approfondimento, di spettacolo e di sostegno alla raccolta fondi la cui entità sarà di volta in volta visualizzata sullo schermo del grande numeratore.

Novità di questa edizione, l'apertura della Maratona con una grande prima serata , il Telethon show, in diretta dall'Auditorium Rai del Foro Italico, condotto da Mara Venier e Fabrizio Frizzi, in onda domenica 11 dicembre dalle 20.35 su Rai1.

LE RETI, I SOCIAL, I PROGRAMMI, I CONDUTTORI

Le grandi trasmissioni Rai al servizio della ricerca Telethon

La Rai è √presente nella lotta contro le malattie genetiche e lo fa mettendo in campo i suoi fuoriclasse. Grandi trasmissioni dedicheranno ampi spazi al racconto e alle storie di chi convive ogni giorno con una malattia genetica, malattie spesso invalidanti, progressive e croniche. Malattie da cui, nella quasi totalità dei casi, non si guarisce e per cui l'unica risposta possibile è la ricerca scientifica. Ed è ricerca scientifica d'eccellenza quella che ogni anno la Fondazione Telethon finanzia, grazie ai milioni di italiani che la sostengono, per dare una risposta ai pazienti che aspettano una cura (circa 670 mila in Italia).

Si comincia il 10 dicembre con un'anteprima dedicata alla terapia genica. Lo speciale andrà in onda su Rai1 alle 10.45 e racconta una storia straordinaria: dall'epidemia del secolo a una terapia rivoluzionaria. Il principale successo ottenuto dalla Fondazione Telethon con i fondi raccolti negli anni tramite le maratone di solidarietà realizzate insieme alla Rai è infatti una terapia rivoluzionaria che consiste nell'introdurre all'interno di cellule malate un gene sano in grado di curare definitivamente la malattia genetica. Lo strumento messo a punto per "traghettare" il dna sano all'interno delle cellule non è altro che un virus modificato: si sfrutta a scopi terapeutici la caratteristica principale dei virus che è la capacità di invadere le nostre cellule e trasferirvi pezzi di dna che lì si annidano in modo permanente. Su questo si basa la terapia genica.

Oggi grazie a questo tipo di terapia sono state salvate le vite di bambini di tutto il mondo e la terapia genica non appartiene più a una limitata avanguardia sperimentale ma sta entrando a tutti gli effetti nella pratica clinica come cura efficace e sicura a disposizione di tutti i pazienti che hanno bisogno di accedervi.

Il documentario racconta la storia di uno dei pionieri della terapia genica, Luigi Naldini, direttore del SR-Tiget, l'istituto San Raffaele-Telethon per la Terapia Genica di Milano, che ebbe l'intuizione vincente da cui derivano le terapie geniche che si sono dimostrate più efficaci. La scoperta che Luigi Naldini sviluppò nel corso degli anni '90 riguarda l'uso a scopo terapeutico dell'organismo più potente nell'infettare le cellule umane, il virus hiv. Nello speciale si racconta come nacque quell'intuizione, lo scetticismo e l'ostilità con cui l'idea fu accolta dalla comunità medico-scientifica, l'incontro tra Luigi Naldini e un'organizzazione, la Fondazione Telethon, che diede fiducia alla sua ricerca fino a portare quell'idea rivoluzionaria alle prime applicazioni su bambini affetti da gravi malattie, bambini che, a distanza di anni, stanno bene e vivono una vita normale.

Il numeratore della maratona, che segna giorno dopo giorno i progressi della generosità degli italiani, inizierà la sua corsa durante il TG1 delle 13.30 di domenica 11 dicembre. Poi, dal pomeriggio dell'11, L'Arena di Massimo Giletti e Domenica in condotta da Pippo Baudo e Chiara Francini sosterranno la Fondazione Telethon.

Anche la domenica successiva, il 18 novembre, le due trasmissioni di Rai1 ospiteranno le storie di chi è affetto da una malattia genetica rara raccontando i progressi della ricerca finanziata dalla Fondazione, risultati raggiunti grazie al sostegno di milioni di italiani con le loro donazioni.

In prima fila per sostenere la Fondazione Telethon, Uno Mattina, il programma di Rai 1 realizzato in collaborazione con la testata giornalistica del TG1. Ogni giorno nel corso della settimana dal 12 al 16 dicembre i conduttori Franco Di Mare e Francesca Fialdini metteranno a fuoco le storie di pazienti e di come la ricerca della Fondazione potrebbe incidere sulla loro vita.

Tanti protagonisti sotto i riflettori anche nel pomeriggio di Rai1. Da lunedì 12 al venerdì 16 i padroni di casa de La vita in diretta, Cristina Parodi e Marco Liorni, racconteranno di bambini che a causa di una malattia genetica non possono camminare e di chi cerca ancora di dare un nome alla patologia che lo affligge. Una quotidianità fatta di sacrifici e sfide continue, vissute con la determinazione di chi sa che la speranza può nascere solo dalla ricerca scientifica.

Venerdì 16 dicembre ai fornelli de La Prova del Cuoco, Antonella Clerici ospiterà Matilde - 13 anni affetta da sma 2 – e Renato Pocaterra del Centro clinico Nemo. Racconteranno il progetto "Aggiungi un posto a tavola", un progetto che ha visto nove chef a lavoro per elaborare ricette facili e gustose per le persone con malattie neuromuscolari che soffrono di disfagia. Questi piatti sono stati spiegati ai familiari e ai pazienti del Centro clinico Nemo, centro multidisciplinare di eccellenza per la presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari. La Fondazione Telethon è tra i soci fondatori dei centri clinici distribuiti sul territorio nazionale (quattro sedi in tutto: Milano, Arenzano, Messina e Roma) che hanno lo scopo di rendere più semplice la vita dei pazienti. All'interno dei centri, infatti, chi è affetto da una patologia neuromuscolare può sottoporsi a tutte le visite specialistiche in un solo giorno, senza dover "viaggiare" per spostarsi da uno specialista all'altro.

Come è nella tradizione, la Maratona televisiva si concluderà con Affari tuoi Speciale Telethon. La trasmissione quotidiana sosterrà la raccolta fondi fino a domenica 18 quando Flavio Insinna insieme a tanti protagonisti del mondo dello spettacolo e dello sport daranno vita ad uno momento di intrattenimento unico per lo sprint finale del numeratore, che si chiuderà ufficialmente al termine dello show.

La Fondazione Telethon potrà contare sul supporto dell'informazione puntuale della TGR e dei programmi di Radio1 Radio2, Radio3, Isoradio. La Testata giornalistica regionale racconterà le storie del territorio e le sue eccellenze, ricercatori che con il loro lavoro possono fare la differenza nella vita di tante persone, con interventi capillari e servizi sulla campagna nei Tg di tutte le regioni. I collegamenti vedranno come protagonisti anche Fabrizio Frizzi, Paolo Belli e Arianna Ciampoli. Daranno spazio alla campagna di sensibilizzazione le rubriche Buongiorno Regione e Tgr Leonardo. Impegno straordinario anche da parte di Radio Rai che darà il via alla maratona radiofonica ricordando con Wikiradio l'anniversario della prima maratona televisiva Telethon, la prima trasmessa in Italia, andata in onda il 7 dicembre 1990. A Telethon e all'appello a essere √presente saranno dedicati eccezionalmente anche i messaggi legati al segnale orario, il suono radiofonico più riconosciuto dagli italiani. Saranno infine coinvolte durante tutta la settimana della Maratona trasmissioni di Radio1 (Voci del mattino, La radio ne parla, Life, Zona Cesarini, A tutto campo, L'ora di religione, Restate scomodi, Italia sotto inchiesta, Sabato e Domenica sport), di Radio2 (Il ruggito del coniglio, I sociopatici, Decanter, Miracolo italiano, Italia nel pallone, Radio2 Social club, Coniglio Relax), di Radio3 (Prima pagina, Tutta la città ne parla, Radio3 Scienza, Zazà) e Radio7Live.

Rai Digital attiverà i canali social per informare sulla Maratona (#presente) mentre i programmi radiofonici coinvolti posteranno un "registro di classe social", un diario della community che a fine campagna darà i voti ai contenuti, ai video, ai messaggi. RaiPlay parteciperà alla Maratona dando visibilità ai programmi "Telethonizzati" e in particolare al charity show di apertura, con schede di approfondimento e lanci nella home page. Sul sito del Segretariato Sociale sarà infine disponibile un video di sensibilizzazione sul tema della ricerca e della lotta alle malattie genetiche rare.

LO STUDIO E IL TELETHON SHOW

Capo progetto Telethon: Giampiero Solari
Capo progetto Rai: Furio Andreotti
Regia Telethon Show: Duccio Forzano
Regia del day time: Sabrina Busiello

La settimana dello studio Telethon si apre con l'appuntamento più prestigioso, il Telethon Show, in onda dall'Auditorium Rai di Roma domenica 11 alle 20.35 su Rai1. La conduzione sarà affidata a Fabrizio Frizzi e Mara Venier, gradito ritorno sugli schermi Rai per quest'evento speciale. Tra gli ospiti, per raccontare le storie di chi ogni giorno affronta la malattia con coraggio: Luca Argentero, Cristiana Capotondi, Isabella Ferrari, le tuffatrici olimpioniche Tania Cagnotto e Francesca Dallapè. Ospiti musicali: Nek, Francesco Renga e Roberto Vecchioni.
Anche quest'anno Barbara Gallavotti e Luca Romani hanno messo a disposizione la propria competenza per raccontare la storia di un altro traguardo della ricerca Telethon: la terapia genica per sconfiggere la beta talassemia. Lo spazio sarà presentato da Giovanni Floris. La beta talassemia è una malattia del sangue nota e piuttosto diffusa, per la quale esistono terapie che però non sempre sono fattibili, per ragioni spesso economiche e socio-culturali. La terapia genica, che Telethon sta valutando nei pazienti, potrebbe diventare una cura definitiva, risolutiva anche in quei Paesi in cui la terapia standard non è sostenibile. Attualmente l'unica terapia definitiva è rappresentata dal trapianto di midollo osseo da donatore, che consente di fornire al paziente nuove cellule staminali in grado di generare globuli rossi funzionanti. Tuttavia, oltre a presentare rischi, la fattibilità del trapianto è legata alla presenza di un donatore compatibile, disponibile per meno di un terzo dei pazienti talassemici.
Nel corso della serata verrà trasmesso il corto "Io sono", scritto e diretto da Mauro Mancini, prodotto da Movimento film per Rai Cinema che conferma così il proprio impegno per il sociale. Ambientato ad Avellino, il corto racconta la storia di Antonio, un bambino di dieci anni affetto da sma 2, una grave malattia genetica rara che non gli permette di camminare andando a indebolire i muscoli del suo corpo. I sogni, le speranze, le paure e il coraggio di un bambino che nonostante tutto vuole solo essere felice e lottare contro il suo nemico "invisibile".

Dopo una settimana con tante trasmissioni Rai impegnate a sostenere la missione di Telethon, si ritorna all'Auditorium alle 14 di venerdì 16 dicembre quando riaprirà lo studio su Rai 1 con la conduzione di Fabrizio Frizzi e Camila Raznovich insieme a Paolo Belli e Arianna Ciampoli. Come tutti gli anni lo studio Telethon all'Auditorium Rai sarà la "piazza" televisiva dove si alterneranno cantanti, attori, ricercatori, pazienti, famiglie e partner. Spettacolo, informazione e raccolta in uno studio che sarà in collegamento non solo con il territorio ma anche con il mondo social.
La grande novità del day time, infatti, è la Social Room, una vera e propria "finestra" che collega lo studio televisivo con il mondo della comunicazione digitale, frutto di una forte partnership con i social media di Rai tv e radio. A condurre lo spazio la blogger Giulia Valentina. L'obiettivo è quello di realizzare uno storytelling parallelo al racconto televisivo, con contenuti complementari e di approfondimento rispetto a quelli TV. Saranno coinvolti vip, influencer, ospiti della maratona e volontari, donatori, ricercatori in collegamento con il territorio.

Alle 18.50 su Rai 2 Arianna Ciampoli affiancata da Fede e Tinto. Tra gli ospiti di questo spazio gli attori di Un posto al Sole che racconteranno come hanno voluto dire il loro √presente.
Sabato mattina su Rai1 alle 10.45 spazio condotto da Francesca Fialdini e Tiberio Timperi fino alle 12.20. Alle 14, sempre su Rai1, riprende il sabato dedicato alla lotta contro le malattie genetiche, con la conduzione di Monica Leofreddi e Giancarlo Magalli che alle 16.45 passano il testimone a Eleonora Daniele e Alberto Matano fino alle 18.45. La seconda serata, in onda dallo studio Telethon dalle 23.45, conclude la giornata con la conduzione del padrone di casa Fabrizio Frizzi.
L' Auditorium Rai chiude i battenti domenica mattina con Arianna Ciampoli e Paolo Belli che lanciano l'appuntamento con Affari tuoi Speciale Telethon, il programma che terminerà un'intensa domenica ricca di informazioni sulla ricerca, storie e testimonial.

LE STORIE PIÙ BELLE
I corti e i protagonisti dalla campagna

IO SONO - Storia di Antonio affetto da sma II - regia di Mauro Mancini
Antonio è a scuola e scrive un tema su se stesso e sulla sua famiglia, così descrive il fratello, i nonni, la cugina, la mamme e il papà. Antonio adora il calcio e gli piacerebbe molto fare il portiere, lo fa già al campetto sotto casa e con la sua carrozzina para i gol del fratellino…

PER SEMPRE - Storia di Sara e di Roberta - regia di Mauro Mancini
La storia di Roberta e Sara non è solo il racconto dell'amicizia tra due donne, tra due mamme che si scambiano consigli sull'educazione dei figli, sulla scuola, sui compiti e sulle attività sportive. La loro vita non è una vita "normale", è una vita speciale. Si sono conosciute in ospedale a Bologna, dove rano ricoverate le loro bambine...

SALVO - Storia di Salvatore affetto dalla sindrome Kabuki - regia di Mauro Mancini
Salvo ama l'acqua. I genitori riconoscono all'acqua un potere magico nei confronti del figlio. Se potesse, starebbe sempre in acqua. Il momento delle attività in piscina è per lui un momento di felicità assoluta.
Salvo non ama però solo l'acqua, Salvo ama in particolar modo i tuffi e soprattutto ama guardarli i tuffi.

GUARDAMI ORA - Storia di Giulia affetta dalla corea di Huntington - regia di Alessandro Manieri
Le immagini del "fare" (piccole cose quotidiane con la loro figlioletta Isabelle) fanno da sfondo al racconto di Giulia e Alessandro della malattia, al fatto che l'avesse il nonno della bambina, alla domanda: quando e come si manifesterà?

SOLO UN DESIDERO - Storia di Niccolò affetto da emofilia - regia di Giulia Canella
Niccolò, mamma Alessia e papà Michelangelo sono in giro per Roma. Arrivano alla fontana di Trevi, Niccolò tiene gli occhi chiusi e nel pugno una monetina, la lancia dietro di sé per esprimere un desiderio che ci svela poco dopo: incontrare Francesco Totti.

MIO FRATELLO - Storia di Edoardo affetto da paraparesi spastica - regia di Giulio Base
Margherita, la sorella di Edoardo descrive il fratello. La sua voce fuori campo racconta il bambino mentre scorrono immagini di vita quotidiana.

NON MI ARRENDO - Storia di Giovanni affetto da sma 2 - regia di Bruno e Fabrizio Urso
Giovanni, affetto da sma 2 è un guerriero, non molla, ma la sua malattia è dura e ti porta via piano piano qualcosa, dice la mamma, preoccupata ma forte per il futuro del figlio. L'amore della famiglia e del fratello rendono Giovanni un bambino felice.

GIOIA IN MOVIMENTO - Storia di Gioia Di Biagio affetta dalla sindrome di Ehlers Danlos - regia di Cristiana Capotondi.
Gioia è una persona fragile, la sua malattia le provoca ferite e tessuti molto elastici, ma lei non si arrende. Gioia suona in un gruppo musicale, pratica arti marziali, si è sposata, e non si arrende, mai.
Il corto racconta la vita quotidiana di Gioia e la sua fragilità descritta attraverso il montaggio di alcune fotografie fatte da sua sorella Ilaria.

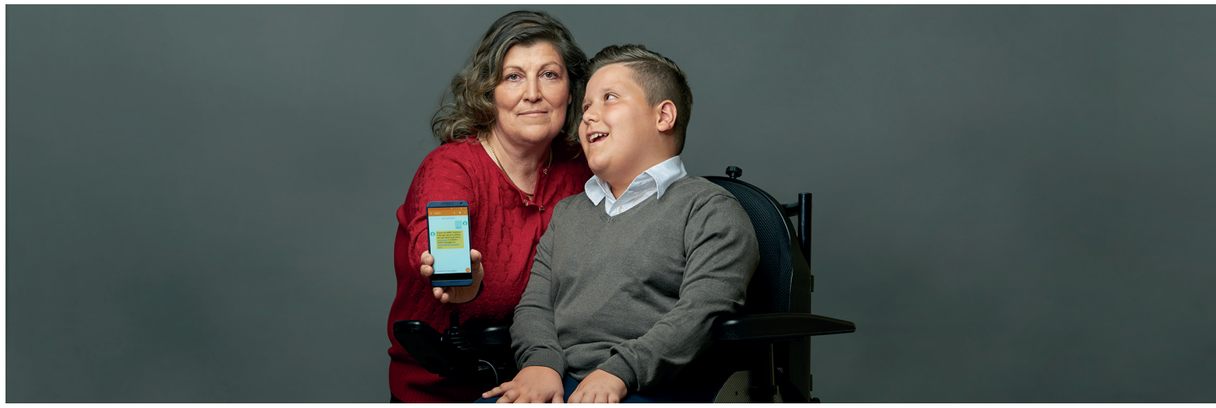
UN GIORNO CI SARA' - Storia di Salvatore affetto da talassemia - regia di Piero Messina.
Salvatore, si allena tutti i giorni della sua vita, e per tutta la vita ha aspettato una terapia per la sua malattia che finalmente grazie a Telethon è arrivata. La sua dottoressa glielo aveva detto che la terapia un giorno sarebbe arrivata, ma lui si doveva far trovare pronto, preparato, allenato.

GIORGIA protagonista della campagna √presente
Due anni appena compiuti e un sorriso irresistibile, alla sua età dovrebbe correre senza pensieri, ma a causa della sma 2 non ha mai iniziato a camminare. Per la sua mamma la speranza può essere solo la ricerca: «Sostenere Telethon significa fare qualcosa per quella ricerca che un giorno forse aiuterà Giorgia a stare meglio».

DANIELE protagonista della campagna √presente
Daniele è affetto da retinite pigmentosa e, a differenza di alcuni pazienti, non ha mai visto. Ma i genitori lo hanno sempre fatto vivere una vita "normale". È laureato e pratica lo sci d'acqua. Alla domanda "Com'è il mare?" risponde «Non saprei descriverlo, non l'ho mai visto, però è un'esperienza che ho vissuto. Io lo dico sempre, le cose vanno vissute, è bello viverle, esserci dentro. La vita è sempre e comunque troppo bella».

TOMMASO protagonista della campagna √presente
Tommaso appena nato ha mostrato i sintomi di una grave immunodeficenza, l'Ada-Scid. Oggi ha 2 anni e sta bene perché all'SR-Tiget è stata sottoposto alla terapia genica, una terapia genica divenuta un farmaco disponibile a tutti: Strimvelis. La mamma racconta: «Si può dire che grazie alla Fondazione Telethon, Tommaso
sia sempre stato bene».

MARCO protagonista della campagna √presente
Da maggio è il nuovo Presidente Nazionale dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm) e guiderà l'associazione per i prossimi 3 anni. Crede nella ricerca, perché con la ricerca si può arrivare a «una vita indipendente». «Con la sua attività - afferma - Telethon oggi offre a Uildm la incomparabile possibilità di dire con certezza e trasparenza dove va a finire ogni singolo euro della raccolta».



Rai Ufficio Stampa

trovi

Tutto qui.

NEWSRai

facebook.com/RaiUfficioStampa

@Raiofficialnews

www.ufficiostampa.rai.it