

# NEWS Rai

[www.ufficiostampa.rai.it](http://www.ufficiostampa.rai.it)

VIALE MAZZINI 14 - 00195 ROMA

 @Raiofficialnews

 [facebook.com/RaiUfficioStampa](https://facebook.com/RaiUfficioStampa)

Anno LIX n. 45

13 Dicembre 2017



FONDAZIONE



## IL MONDO A COLORI

16 - 23 DICEMBRE UNA SETTIMANA PER RISPONDERE #PRESENTE



**DAL 16 AL 23 DICEMBRE LA 28a EDIZIONE DELLA MARATONA  
TELEVISIVA TELETHON SULLE RETI RAI.**

Rai per Fondazione Telethon: una partnership nata nel 1990 per dare voce ai bambini e alle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia genetica rara e per portare nelle case degli italiani l'impegno di Fondazione Telethon nella ricerca scientifica. Un impegno che in questi anni ha permesso a Fondazione Telethon di investire in ricerca quasi 500 milioni di euro finanziando oltre 2.620 progetti con oltre 1.600 ricercatori coinvolti e più di 570 malattie studiate, e essere pioniera di nuove forme di medicina, come la

terapia genica e l'editing genetico senza dimenticare di sostenere progetti per rendere la vita di chi ha patologie genetiche migliore. Essere #presente è importante. È questo l'appello a cui siamo tutti chiamati. Le persone affette da una malattia genetica rara e le loro famiglie hanno bisogno di persone presenti, che rispondano con donazioni e azioni che lascino il segno, adesso più che mai perché mai come ora la ricerca della Fondazione sta offrendo risposte concrete e terapie efficaci per sempre più malattie.

## UNA SERATA PER TELETHON

Numerose le novità di quest'anno.

In diretta dall'Auditorium Rai, che anche quest'anno ospiterà lo studio Telethon, la maratona televisiva inizierà con "IL MONDO A COLORI: una serata per Telethon", una serata di spettacolo e performance artistiche condotta da Antonella Clerici, in onda dalle 20.30 di sabato 16 dicembre su Rai 1.

La regia del programma è di Duccio Forzano, la consulenza artistica di Angelo Bonello e Giampiero Solari. Autori principali Giuseppe Bosin e Matteo Catalano.

Tra i numerosi ospiti della serata l'attore Luca Zingaretti, quest'anno volto dello spot della campagna "Presente" di Fondazione Telethon, che reciterà un monologo scritto da Massimiliano Bruno, e i cantanti Roby Facchinetti, Riccardo Fogli e Noemi. Presenti anche Alberto Angela, Francesca Michielin e Giovanni Allevi.

Nel corso de "IL MONDO A COLORI: una serata per Telethon" sarà inoltre proiettato il cortometraggio "Ci vuole un fiore", realizzato da Rai Cinema e prodotto da O'Groove per la regia di Edoardo De Angelis, con Luisa Ranieri nel ruolo di Giuliana Ferrari, ricercatrice Telethon, che si occupa di talassemia.

I momenti di talk, con ricercatori e pazienti, e la proiezione di cortometraggi inediti si alterneranno a performance di spettacolo ispirate a temi specifici della serata, con il coinvolgimento di artisti con disabilità e la partecipazione diretta di pazienti. Tanti racconti che contribuiranno a informare e sensibilizzare il pubblico sulle malattie genetiche rare e sull'importanza di sostenere la ricerca scientifica.

La seconda serata sarà condotta da Gigi e Ross, con la musica dell'orchestra di Paolo Belli.



## LO STUDIO

Lo studio Telethon spegnerà i suoi riflettori sabato 23 dicembre e vedrà alternarsi alla conduzione della diretta nomi di grandissimo prestigio della Rai e non, tra cui: Arianna Ciampoli, Paolo Belli, Caterina Balivo, Flora Canto e Enrico Brignano, Flavio Insinna, Gigi e Ross, Elisa Isoardi, Tiberio Timperi, Fede e Tinto. Inviati speciali della maratona Telethon saranno Federica De Denaro e Lorenzo Branchetti. La regia dello studio nel day-time è di Andrea Apuzzo e Elisabetta Pierelli.

L'Auditorium Rai sarà la "piazza" televisiva dove si alterneranno cantanti, attori, ricercatori, pazienti, famiglie e partner. Conosceremo famiglie che combattono contro malattie genetiche, ascolteremo ricercatori che spiegheranno perché si deve avere fiducia nella ricerca.

La mattina di domenica 17 dicembre, condotta da Arianna Ciampoli e Paolo Belli, sarà dedicata all'approfondimento di alcune storie dei protagonisti della serata del sabato: ricercatori della Fondazione Telethon faranno il punto della ricerca su gravi malattie come la Charcot-Marie-Tooth e la leucodistrofia metacromatica, quest'ultima una patologia che grazie alla terapia genica messa a punto dalla Fondazione oggi fa meno paura. Approfondimenti sulla ricerca e storie di chi ogni giorno combatte con una malattia genetica anche per lo spazio dello studio condotto da Caterina Balivo nel secondo pomeriggio: chi grazie a Telethon è riuscito a dare un nome alla sua malattia, chi ha trovato una cura, i ricercatori che ogni giorno lavorano per trovare soluzioni.

L'Auditorium riaprirà i battenti per il lungo pomeriggio di venerdì 22 dicembre dove dalle 14 alle 16.30 si passeranno il testimone della conduzione la coppia Enrico Brignano e Flora Canto e Flavio

Insinna. Lo studio riprenderà la diretta con Fede e Tinto dalle 18.50 fino alle 20.30. Ancora tanto spettacolo ma anche tante storie, tanta ricerca, tanti risultati: si parlerà di malattie neuromuscolari e dei centri Nemo, centri dedicati ai pazienti con queste patologie nati anche grazie all'impegno di Telethon che figura tra i soci fondatori.

Ultimo, intenso, giorno di maratona il 23 dicembre: si inizia su Rai3 con la conduzione della coppia Ciampoli e Belli, per proseguire su Rai1 con Elisa Isoardi fino alle 12.20. Si riprende dalle 14 fino alle 15.55 sempre su Rai Uno con Tiberio Timperi e Arianna Ciampoli. Lo studio chiuderà su Rai2 alle 20.30 con una doppia coppia: Gigi e Ross, Arianna Ciampoli e Paolo Belli.

Oltre sei ore di diretta e tante storie: Uma, Clara Marie, Lorenzo, Rachele, Patrizio sono solo alcuni dei bambini che andremo a conoscere, insieme alle loro famiglie che non vogliono arrendersi, che credono nella ricerca.



## IL PALINSESTO RAI PER TELETHON

La maratona televisiva continuerà per tutta la settimana, fino al 23 dicembre.

Tantissime trasmissioni di Rai 1, Rai 2 e Rai 3 sosterranno la Fondazione Telethon con lanci del numero solidale sensibilizzando il pubblico sull'importanza della ricerca scientifica nel combattere le malattie genetiche rare.

Tra queste, I soliti ignoti, La prova del cuoco, L'eredità, La domenica sportiva, Detto fatto, Quelli che il calcio, I fatti vostri, Sbandati, Mi manda Rai 3, Chi l'ha visto.

Mattina in famiglia, il programma del fine settimana di Rai 1, condotto da Tiberio Timperi e Ingrid Muccitelli dedicherà un ampio spazio alla Fondazione Telethon sia nel primo week-end di maratona (sabato 16 e domenica 17) che nel sabato conclusivo (23 dicembre). Alle ore 10 del 16 dicembre proprio dagli studi di Mattina in famiglia partirà la corsa del simbolo della Maratona, il numeratore Telethon. Tra le malattie che si affronteranno in studio grazie alla presenza di pazienti e ricercatori, la cardiomiopatia e il Parkinson giovanile.

Ampio spazio dedicato a Fondazione Telethon nello storico contenitore della domenica pomeriggio Domenica in, condotta da Cristina e Benedetta Parodi.

Grande disponibilità anche da parte di Sabato italiano condotto da Eleonora Daniele, che sia il 16 che il 23 dicembre racconterà le storie di famiglie che combattono con una malattia genetica.



Sempre presente per sostenere 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 18 al 22 dicembre i conduttori Franco Di Mare e Benedetta Rinaldi si concentreranno su un tema. In particolare lunedì 18 sarà dedicato alla rendicontazione dei fondi, come la Fondazione ha utilizzato le donazioni degli italiani per far mantenere la sua promessa: far avanzare la ricerca sulle malattie genetiche. Martedì 19 faremo il punto sull'atrofia muscolare spinale: una malattia che costringe tanti bambini e adulti in carrozzina. Per la SMA è stato un anno di svolta: per la prima volta è disponibile un farmaco che può fare la differenza nella vita delle persone. Eugenio Mercuri, del Policlinico "Agostino Gemelli" di Roma, spiegherà come l'Italia, grazie anche alla Fondazione Telethon, ha avuto un ruolo di primo piano nella sperimentazione clinica del farmaco. Mercoledì 20 e giovedì 21 lo spazio sarà dedicato alla terapia genica messa a punto all'SR-Tiget, l'Istituto Telethon di Milano: mercoledì si parlerà di talassemia, giovedì il direttore dell'SR-Tiget Luigi Naldini spiegherà come questa terapia sta diventando realtà anche per altre malattie nel resto del mondo. Nel frattempo una tecnica ancora più all'avanguardia si affaccia all'orizzonte: è l'editing genetico, che potrebbe dimostrarsi ancora più preciso ed efficiente grazie all'impiego di veri e propri "bisturi molecolari", tecnica studiata e perfezionata nei laboratori dell'Istituto Telethon di Milano. Il 22 dicembre tanti spazi dedicati alla Fondazione: si racconteranno le storie di pazienti e di come la ricerca della Fondazione potrebbe incidere sulla loro vita. Il pubblico potrà conoscere le storie di chi soffre per malattie più o meno conosciute.

Tante storie messe sotto i riflettori anche nel pomeriggio di Rai 1. Da lunedì 18 al venerdì 22 i padroni di casa de La vita in diretta, Francesca Fialdini e Marco Liorni, racconteranno le storie di bambini e ragazzi che convivono ogni giorno con una malattia genetica. Conosceremo la loro vita quotidiana, le loro sfide, i loro sogni. Tra loro anche chi, grazie alla ricerca, può vivere una vita migliore. Infine uno spazio dedicato alle donne: pazienti, ricercatrici e non solo.

Storie italiane, il programma condotto da Eleonora Daniele dal lunedì al venerdì alle ore 10, spiegherà le difficoltà della malattia raccontando la vita di chi ci convive ogni giorno, ma che ogni giorno trova motivo per sorridere. Incontreremo mamme, amiche del cuore, maestre: tante persone veramente speciali.

A chiusura della settimana, sabato 23 dicembre in prima serata su Rai 1, andrà in onda Soliti Ignoti Speciale Telethon, condotto da Amadeus: momento di intrattenimento unico per lo sprint finale del numeratore, che si chiuderà ufficialmente al termine dello show.



## RADIO RAI RISPONDE #PRESENTE

Oltre al palinsesto televisivo, l'iniziativa vedrà il coinvolgimento, con il consueto impegno, di Radio Rai dal 16 al 23 dicembre, con degli approfondimenti all'interno dei suoi programmi e con l'esclusiva personalizzazione del segnale orario con un messaggio sulla maratona su Radio1, Radio2, Radio3, Isoradio, Rai Radio Classica, Rai RadioKids, Rai Radio Live, Rai Radio Techetè, Rai Radio Tutta Italiana.

Tra le novità, Radio1 con Italia sotto inchiesta condotto da Emanuela Falcetti dedicherà una striscia quotidiana dal 18 al 21 dicembre ai temi e alle attività di Fondazione Telethon. Radio3 con Radio3 Scienza condotto da Rossella Panarese dedicherà uno speciale alla ricerca finanziata dalla Fondazione il 20 dicembre alle ore 11.

Radio2 dedicherà a Fondazione Telethon una settimana di interviste e racconti disseminati nel palinsesto, a partire dalla mattina con Il Ruggito del Coniglio fino alla sera con Pascal.

## IL MONDO SOCIAL

I canali social di Rai e RadioRai, insieme a quelli di Fondazione Telethon e dei partner istituzionali, racconteranno la maratona giorno per giorno, offrendo approfondimenti e un costante presidio del web.

## L'IMPEGNO DELLA TGR

Si rinnova anche quest'anno la partnership con la Testata Giornalistica Regionale (TGR) per sensibilizzare, attraverso l'attivazione sinergica delle redazioni locali, quanti più cittadini sull'importanza della ricerca sulle malattie genetiche rare e sull'attività di Fondazione Telethon. La TGR dedicherà degli approfondimenti alla ricerca Telethon e all'impegno della Fondazione sul territorio nazionale, dando voce anche alla rete di coordinatori provinciali e di volontari che la sostengono.

FONDAZIONE



## I PROTAGONISTI

Le storie di chi ogni giorno convive con una malattia genetica



### ANNA – 3 ANNI – SINDROME DI DOWN

*Anna frequenta l'asilo nido oltre ad essere una star del web: è la protagonista della pagina facebook "Buone notizie secondo Anna" popolata da papà Guido. Anna presta il suo sorriso irresistibile per commentare il mondo della disabilità, le sciocchezze dei "normali" ed i luoghi comuni sulle persone affette da Sindrome di Down. Ghost writer è l'intelligenza e l'ironia della sua famiglia che è diventata una piccola redazione.*

### NICCOLO' – 7 ANNI - EMOFILIA

*A sole due settimane dalla nascita di Niccolò, i genitori ricevono la diagnosi di emofilia B. Ad un anno e mezzo comincia la profilassi con la somministrazione due volte a settimana di un farmaco ricombinante. Niccolò sa della sua malattia ed è molto coscienzioso. E' un bambino simpatico, gioca a calcio, è tifoso della Roma e fan sfegatato di Renato Zero lo imita con successo anche usando i suoi travestimenti.*

### MARIA – 23 ANNI - CHARCOT MARIE TOOTH

*Maria, pugliese, vive in carrozzina a causa della sua malattia. Lo scorso anno si è trasferita a Milano dopo la laurea in economia. Oggi vive da sola nel campus dell'università del Politecnico. Gioca a Wheelchair rugby, uno sport duro, di contrasto del quale è innamorata. Grazie a un incontro importante ha capito che la felicità non dipende da due gambe funzionanti: avere una malattia comporta tanti cambiamenti e tanta intelligenza per "vivere nonostante tutto" ed avere il coraggio per fare ciò che davvero si desidera. La famiglia e gli amici sono sempre stati per lei un importante sostegno. Maria oggi ha vinto le sue paure, è una ragazza indipendente: guida la macchina, lavora, va in palestra e la sua vita è come quella di tante giovani della sua età.*

### CIRAN – 2 ANNI – LEUCODISTROFIA METACROMATICA

*Ciran e Cathal sono due fratellini irlandesi, entrambi con la leucodistrofia metacromatica, una malattia genetica che, se diagnosticata in tempo, può essere trattata (ancora in via sperimentale) con la terapia genica all'Istituto San Raffaele Telethon di Milano (SR-Tiget). Cathal, 3 anni, non può essere trattato perché già sintomatico. Ma "grazie" a lui Ciaran, quasi due anni, ha potuto ricevere precocemente la diagnosi e ad avere l'opportunità di cura per una malattia altrimenti dall'esito infausto.*

### MARELLA E STEFANO - DISTROFIA FACIO-SCAPOLO-OMERALE

*Questa è la storia di una bellissima famiglia. Roberto e Marella hanno un grande hobby, quello di fare le statue viventi. Marò e Megalop i loro nomi d'arte. Hanno due figli, Stefano e Francesco. Sia mamma Marella che Stefano (figlio maggiore, di 22 anni) hanno la malattia. Marella ha scoperto di avere la malattia solo dopo che Stefano ha manifestato i primi sintomi, infatti non ha mai avuto particolari problemi. Stefano studia all'Università, Scienze motorie, ed è un rapper: scrive i suoi testi, la sua musica e canta. Il suo nome d'arte è J-Bisio. Sono una famiglia molto unita, "colorata". Cercano ognuno con la propria arte di regalare un sorriso agli altri.*



### STEFANIA – 41 ANNI - DISTROFIA DEI CINGOLI

*Laureata in psicologia ha scoperta la sua malattia verso i 10 anni. Con il passare del tempo ha capito cosa stava accadendo e che avrebbe dovuto abbandonare lo sport che amava tanto. Ha grande fiducia nella ricerca scientifica: secondo i medici non sarebbe riuscita ad arrivare alla maggiore età, ma i progressi della scienza le hanno permesso di andare avanti nonostante l'angoscia, oggi superata, del tempo che sembra dover scadere da un momento all'altro.*



**SALVATORE – 7 ANNI - GRIN2B**

*Salvatore ha un ritardo cognitivo grave e difficoltà motorie. Ama ascoltare la musica e stare in compagnia. La sua “terapia” è la gente. Ha partecipato al programma malattie senza diagnosi dell’Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) e lo scorso aprile ha ricevuto la diagnosi che la sua famiglia aspettava da tanti anni. L’incontro con Fondazione Telethon è stato particolare: la mamma di Salvatore vide la Maratona Telethon sulle reti Rai e ascoltò Andrea Ballabio, direttore del Tigem, a cui scrisse la notte stessa. La mattina dopo ricevette risposta e così, appena attivato il programma, Salvatore fu uno dei primi pazienti a partecipare e a ricevere una diagnosi.*

**DOMENICO – 7 ANNI - DISTROFIA MUSCOLARE DA DEFICIT DI MEROSINA**

*Domenico è un bambino allegro e chiacchierone, si trova bene con i compagni di classe ma non gli piace studiare perché, come dice lui, lo studio gli fa perdere tempo. Gli piace disegnare, giocare ai videogiochi, con i lego e ascolta tutta la musica del momento. Il suo sogno è quello di riuscire a camminare (è costretto in carrozzina), si disegna sempre in piedi e anche in occasione del compleanno del padre, quando hanno deciso di regalargli delle tazze con i disegni di tutti i membri della famiglia, lui si è disegnato in piedi con un pallone da calcio e con il papà che vola come un super eroe.*

**TOMMASO – 3 ANNI - ADA-SCID**

*A soli cinque mesi, dopo tre mesi di indagini diagnosticano a Tommaso l’Ada-Scid, una rara malattia in cui il sistema immunitario è gravemente compromesso, al punto che l’organismo è incapace di difendersi dagli agenti infettivi. I medici indirizzano Tommaso e la sua famiglia all’Istituto San Raffaele Telethon di Milano (SR-Tiget), dove i ricercatori grazie alla terapia genica hanno importanti risultati per la cura della patologia: il bambino viene trattato a poco più di un anno, e questo risparmia al bambino e alla sua famiglia le conseguenze che questa malattia può causare. Oggi Tommaso sta bene e fa una vita normale.*

**SALVATORE – 36 ANNI – TALASSEMIA**

*A Salvatore è diagnosticata la talassemia a circa 3 anni. A 7 anni iniziano per lui le trasfusioni. Vive in una campana di vetro, non può fare sport. Si trasferisce poi a Milano per lavoro, mosso anche dalla volontà di non far diventare le trasfusioni un secondo lavoro (trovare il sangue in un’isola come la Sicilia era piuttosto complesso). Fiducioso nella ricerca si è sempre tenuto in salute con uno stile di vita corretto perché quando fosse arrivata la cura sarebbe stato pronto e finalmente, dopo 27 anni, l’occasione arriva. Ha sempre saputo che la terapie genica sarebbe stata l’unica possibilità per cambiare la sua vita. Oggi dopo la terapia genica la sua vita è cambiata davvero.*

*Salvatore è il protagonista del cortometraggio che Rai Cinema ha realizzato per la maratona 2017. La regia è di Edoardo De Angelis, protagonista del corto Luisa Ranieri nel ruolo della ricercatrice Telethon Giuliana Ferrari.*



**IRENE – 28 ANNI - SINDROME DI DOWN**

*Irene già da piccolissima dimostra una grande passione per la musica ed il ballo e si iscrive al corso di danza classica. Successivamente si appassiona al judo e ne segue i corsi per due anni partecipando con la volontà e la determinazione che la distingue. Poi arriva la disciplina che le cambia la vita: Irene si avvicina alla ginnastica ritmica e così entra nel mondo di Special Olympics. La ginnastica ritmica le permette di esprimersi sia individualmente che in giochi di squadra lavorando e socializzando. Nel 2015 si realizza un grande sogno: è invitata a partecipare ai Giochi Mondiali di Special Olympics a Los Angeles. Le medaglie conquistate sono state il coronamento di un impegno costante ed hanno premiato la volontà di raggiungere l’obiettivo che lei stessa si era posta.*



trovi  
**Tutto**  
qui.

**NEWSRai**

 [facebook.com/RaiUfficioStampa](https://facebook.com/RaiUfficioStampa)

 [@Raiofficialnews](https://twitter.com/Raiofficialnews)

[www.ufficiostampa.rai.it](http://www.ufficiostampa.rai.it)