

FONDAZIONE



TRENT'ANNI DI MARATONA: AL VIA LA TRENTESIMA EDIZIONE DELLA MARATONA DI FONDAZIONE TELETHON SULLE RETI RAI

- *“Festa di Natale” aprirà la trentesima edizione della maratona televisiva sulle reti Rai dal 14 al 21 dicembre*
- *A rispondere #presente per la conduzione di “Festa di Natale” Antonella Clerici*
- *Fino al 31 dicembre sarà possibile donare chiamando da rete fissa o inviando un sms al numero solidale 45510*

Roma, 11 dicembre 2019 – Al via l'edizione numero **trenta della maratona di Fondazione Telethon sulle reti Rai**, presentata questa mattina durante la conferenza stampa nella cornice della sede Rai di viale Mazzini. Si apre così ufficialmente la settimana no-stop di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare: **il numeratore, che segnerà l'inizio ufficiale della raccolta fondi per la ricerca, si accenderà sabato 14 dicembre alle 8.30**, durante la puntata di **“Uno Mattina in Famiglia”** condotta da **Tiberio Timperi** e **Monica Setta**, e proseguirà **fino a sabato 21 dicembre**, quando a chiudere ufficialmente la trentesima edizione ci sarà **Amadeus** con la puntata speciale de **“I Soliti Ignoti”** alle 20.30.

Anche quest'anno presente **Antonella Clerici** che, **sabato 14 dicembre in prima serata su Rai 1, accompagnata da Paolo Belli e la sua orchestra, condurrà “Festa di Natale”**, la serata interamente dedicata a Fondazione Telethon, per la regia di **Maurizio Pagnussat** e con la direzione artistica di **Angelo Bonello**.

Nella cornice dell'Auditorium della Rai, gente comune e ospiti famosi si alterneranno sul palco per dare voce alle storie di Fondazione Telethon. La trasmissione, caratterizzata da una calda ambientazione natalizia, presenterà anche grandi performance di musica e spettacolo.

In studio inoltre, durante “Festa di Natale”, **verrà ospitata una «delegazione» di 19 bambini provenienti da tutto il mondo**, nati con malattie genetiche che non lasciano scampo, **che sono stati curati grazie alla terapia genica messa a punto dai ricercatori dell'Istituto San Raffaele-Telethon (SR-Tiget) di Milano**. Sarà un momento particolarmente toccante, che consentirà anche di raccontare il percorso di Fondazione Telethon nei suoi primi trent'anni e di tracciare gli obiettivi per il futuro.

Nel corso della serata verrà proiettato il quattordicesimo **cortometraggio** promosso da **Rai Cinema per Telethon**, dal titolo **“Raro”**, diretto da **Luca Zingaretti**, già Ambasciatore di Missione e volto delle campagne di Fondazione Telethon. Il corto, prodotto da Bibi film con Rai Cinema, è stato ideato e **scritto dallo stesso Zingaretti** insieme a **Massimo Reale, Giuseppe Cesaro e Pamela Maffioli**.

Moltissimi i personaggi dello spettacolo, dello sport e della musica che anche quest'anno saranno presenti per sostenere la Fondazione e raccontare storie di ricerca, come gli Ambasciatori di Missione di Fondazione Telethon **Luca Zingaretti, Carlotta Mantovan, Serena Rossi e Rocío Muñoz Morales**, e ancora **Pierfrancesco Favino, Gigi Proietti, Massimiliano Rosolino,**

Francesco Pannofino, Achille Lauro. Gli autori di "Festa di Natale" sono **Giuseppe Bosin, Matteo Catalano, Giovanni Filippetto e Nicoletta Berardi.**

Conclusa la «Festa di Natale», da mezzanotte, sempre su Rai1, la serata proseguirà con «**Talenthon**», un programma di intrattenimento con ospiti del mondo della musica e della comicità, condotto da **Gigi e Ross**. A partire dalla mattinata di domenica 15 dicembre, la maratona Telethon proseguirà sulle tre reti Rai con un'ideale staffetta dei più importanti conduttori.

Ad alternarsi alla conduzione dello Studio Telethon ci saranno **Arianna Ciampoli, Paolo Belli, Francesca Fialdini, Beppe Convertini, Gigi e Ross, Carlotta Mantovan, Ingrid Muccitelli, Camila Raznovich, Lorena Bianchetti, Alessandro Greco ed Eleonora Daniele.**

La regia del Daytime è di Elisabetta Pierelli e Carlo Flamini.

Grande spazio alla ricerca Telethon sarà poi dedicato a *Uno Mattina* condotto da **Valentina Bisti e Roberto Paoletti**, a *La vita in diretto* condotto da **Lorella Cuccarini e Alberto Matano**, a *Buongiorno Benessere* condotta da **Vira Carbone**, e a *Italia Sì*, che racconterà la storia di un paziente talassemico la cui vita è totalmente cambiata grazie alla terapia genica.

Eleonora Daniele ospiterà ogni giorno a *Storie Italiane* famiglie che affrontano le difficoltà di una malattia genetica rara; **Caterina Balivo** a *Vieni da me* inviterà i propri telespettatori a sostenere la ricerca Telethon attraverso il numero solidale; **Flavio Insinna** a *L'eredità* durante tutta la settimana supporterà la Fondazione e nel corso di una puntata ospiterà uno dei bambini curati grazie alla terapia genica.

Elisa Isoardi a *La prova del cuoco*, oltre a ricordare l'importanza del sostegno alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare, ospiterà il 20 dicembre i testimonial Telethon **Gigi e Ross**, insieme a Livia, una ragazza con la sindrome di Down. La trasmissione *Tutta salute* con **Carlotta Mantovan** e **Pierluigi Spada** si collegherà, inoltre, con l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Tigem) di Napoli, dove il Direttore Andrea Ballabio racconterà la strada percorsa dalla ricerca Telethon in questi 30 anni.

Lisa Marzoli e **Andrea Velardi** al *Caffè di Rai Uno* incontreranno invece Daniele, campione sportivo affetto da una malattia della vista. A chiusura della settimana, sabato 21 dicembre in prima serata su Rai 1, andrà in onda dal Teatro delle Vittorie **I Soliti Ignoti - Speciale Telethon**, condotto da **Amadeus**.

Proprio per sensibilizzare quanti più cittadini sull'importanza della ricerca sulle malattie genetiche rare, anche la **Testata Giornalistica Regionale (TGR), TG1, TG2, TG3, TG3 Leonardo, TG2 Medicina 33 e Rainews24** seguiranno con il consueto impegno la maratona Telethon, con approfondimenti sulla ricerca scientifica, sulle storie dei pazienti e sul coinvolgimento della rete territoriale Telethon impegnata nella campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Le anteprime del 14 dicembre

Tra le novità dell'edizione numero trenta della maratona televisiva, tre programmi accompagneranno i telespettatori nella giornata del 14 dicembre, in attesa della grande "Festa di Natale" in prima serata.

Una città per donare (Rai1, 12.30-13.30) sarà dedicato a chi con impegno raccoglie fondi per permettere alla ricerca Telethon di proseguire: aziende, volontari e associazioni. A rappresentare la rete di sostegno Telethon sul territorio saranno le città di Milano, con **Arianna Ciampoli**, e di Napoli, con **Paolo Belli**.

Su Rai2 (14.00-15.00) andrà in onda **Nel cuore della ricerca** condotto da **Arianna Ciampoli**, un approfondimento scientifico sui risultati della Fondazione, raccontati attraverso interviste negli istituti Telethon di Milano e di Napoli, con un focus particolare sulla terapia genica che vede protagonista il professore **Luigi Naldini**, Direttore dell'SR-Tiget di Milano.

Su Rai1 (15.00-16.00) **Alberto Matano**, dallo studio di *Vita in Diretta*, condurrà **Teche Telethon**, un viaggio attraverso i 30 anni di maratone televisive, che segnano la grande partnership solidale dal 1990 tra Rai e Fondazione Telethon.

RadioRai e canali social

Oltre al palinsesto televisivo, l'iniziativa vedrà il coinvolgimento e il consueto supporto di **Radio Rai dal 15 al 21 dicembre**, con **interviste e approfondimenti** all'interno dei suoi programmi, con **l'esclusiva personalizzazione del segnale orario** con un messaggio sulla maratona, e con **lanci ripetuti nella maggior parte delle trasmissioni nei 12 canali Rai Radio**.

Tra le novità, su **Radio2** il 15 dicembre andrà in onda una puntata speciale di **Radio 2 Social Club**, condotto da **Luca Barbarossa** e **Andrea Perroni**, che raccoglierà virtualmente il testimone della "Festa di Natale" da Antonella Clerici. Tra gli ospiti di Social Club, il **Presidente di Fondazione Telethon Luca di Montezemolo**. Per la prima volta il servizio pubblico **trasmetterà sulle 3 piattaforme in diretta lo stesso contenuto**: lo speciale di Radio2 *Social Club* in onda sulle frequenze di Radio2 e sulla piattaforma di RaiPlay andrà infatti in diretta anche sulla rete televisiva ammiraglia nell'ultimo quarto d'ora di programmazione.

Inoltre, 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. Il 14 dicembre, a condurre il **dietro le quinte di "Festa di Natale"** sul canale **Instagram** di Fondazione Telethon, con incursioni e interviste agli ospiti della serata, ci sarà l'attore **Carmine Buschini**, nuovo Ambasciatore di Missione della Fondazione.

Il numero solidale: 45510

Dal 1° al 31 dicembre 2019 sarà attivo il numero solidale 45510. Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, Coop Voce e Tiscali.

Sarà possibile donare anche chiamando da telefono fisso TIM, Vodafone, Wind Tre, Fastweb e Tiscali (5 e 10 euro); TWT, Convergenze, PosteMobile e ClouDitalia (5 euro).

Donazione con carta di credito NEXI

Dal **1° al 31 dicembre** sarà attivo il Numero verde NEXI 800 11 33 77 per le donazioni con Carta di Credito.

La Giornata negli Stadi

La campagna di raccolta fondi di Fondazione Telethon sarà inoltre promossa con la **"Giornata negli Stadi"**, un'iniziativa che si svolgerà sul campo di gioco **nella fase precedente l'inizio degli incontri della 16ma giornata di Serie A (14-16 dicembre 2019)**, in concomitanza con la maratona televisiva in onda sulle reti RAI. Come ormai da tradizione, le squadre e il quartetto arbitrale scenderanno in campo precedute dallo striscione Telethon "DONA 2 EURO CON SMS - 45510" e lo spot della campagna "Presente" sarà trasmesso sui maxischermi degli stadi.

A fine partita le magliette autografate dei calciatori saranno consegnate per essere messe all'asta dallo storico partner **CharityStars** (maggiori informazioni saranno disponibili su www.telethon.it e www.charitystars.com).

I Cuori di cioccolato nelle piazze di tutta Italia

Sarà una settimana all'insegna della solidarietà: **domenica 15, sabato 21 e domenica 22 dicembre in più di 3.000 piazze in Italia sarà possibile ricevere il Cuore di cioccolato di Fondazione Telethon** per supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Il Cuore di cioccolato, disponibile nella versione fondente, al latte, e al latte con granella di biscotto e prodotto da Caffarel in esclusiva per Telethon, è un omaggio distribuito in tutte le province d'Italia dai volontari di Fondazione Telethon e UILDM, e di Avis, Anffas, Azione Cattolica e UNPLI, come ringraziamento per una donazione minima di 12 euro. Quest'anno inoltre sarà possibile richiedere anche la confezione regalo da nove cuoricini di cioccolato fondente, distribuita nelle piazze con una donazione di 5 euro.

Gli hashtag della campagna saranno **#presente**, per far sentire la propria vicinanza anche sui social network ai pazienti e alle loro famiglie, e **#contuttoilcuore**, come le donazioni con cui gli italiani ogni anno dimostrano il loro grande impegno solidale. Sul sito **www.telethon.it** sarà presente l'elenco dei punti di raccolta dove sarà possibile richiedere il prodotto. Per coloro che non potranno recarsi nelle piazze ma vogliono comunque sostenere la ricerca, è possibile richiedere il

Cuore di cioccolato **direttamente sul sito** internet di Fondazione Telethon, nella sezione shop.telethon.it.

È possibile inoltre partecipare in prima persona alla campagna come volontario nelle piazze italiane e aiutare a distribuire i Cuori di cioccolato, telefonando al numero 06.44015758 oppure scrivendo una mail all'indirizzo volontari@telethon.it.

I partner rispondono #presente

Anche quest'anno le aziende partner sono al fianco di Fondazione Telethon nel sostegno alla migliore ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare, con **BNL Gruppo BNP Paribas**, presente ogni giorno da oltre 28 anni insieme alle Società del Gruppo.

Anche **AEFI Associazione Esposizioni e Fiere Italiane**, **AZ**, **BOFROST ITALIA SPA**, **CNH Industrial**, **DHL EXPRESS ITALIA**, **Esselunga**, **Ferrarelle**, **FIGC**, **Findomestic**, **FIT Federazione Italiana Tabaccai**, **Italo**, **Leonardo**, **Lottomatica Italia Servizi** attraverso la sua controllata LISIP Istituto di Pagamento, **Marionnaud Parfumeries Italia**, **Mercato Centrale**, **Oral-B**, **Procter & Gamble**, **SEA aeroporti di Milano**, **SIAE**, **Sofidel**, **Telesia** e **UNICLUB** rispondono #presente e scendono in campo con diverse iniziative di raccolta fondi a favore della Fondazione, per dare il proprio contributo alla ricerca.

Come continuare a sostenere Fondazione Telethon

È possibile sostenere Fondazione Telethon tutto l'anno attraverso il sito web con una donazione (<http://www.telethon.it/sostienici/dona-ora/>) o scegliendo un prodotto solidale (shop.telethon.it/), oppure sottoscrivendo il programma di donazione regolare *Io adotto il Futuro* (www.ioadottoilfuturo.it/).

Fondazione Telethon

Fondazione Telethon è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 per iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare. La sua missione è di arrivare alla cura delle malattie genetiche rare grazie a una ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori prassi condivise a livello internazionale. Attraverso un metodo unico nel panorama italiano, segue l'intera "**filiere della ricerca**" occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti e dell'attività stessa di ricerca portata avanti nei centri e nei laboratori della Fondazione. Telethon inoltre sviluppa collaborazioni con istituzioni sanitarie pubbliche e industrie farmaceutiche per tradurre i risultati della ricerca in terapie accessibili ai pazienti. Dalla sua fondazione ha investito in ricerca oltre **528 milioni di euro**, ha finanziato oltre 2.630 progetti con oltre 1.600 ricercatori coinvolti e più di 570 malattie studiate. Ad oggi grazie a Fondazione Telethon è stata resa disponibile la prima terapia genica con cellule staminali al mondo, nata grazie alla collaborazione con GlaxoSmithKline e Ospedale San Raffaele. **Strimvelis**, questo il nome commerciale della terapia, è destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita. La terapia genica è in fase avanzata di sperimentazione anche per la **leucodistrofia metacromatica** (una grave malattia neurodegenerativa), la **sindrome di Wiskott-Aldrich** (un'immunodeficienza), la **beta talassemia**, e due malattie metaboliche dell'infanzia (rispettivamente, la **mucopolisaccaridosi di tipo 6 e di tipo 1**). Inoltre, all'interno degli istituti Telethon è in fase avanzata di studio o di sviluppo una strategia terapeutica mirata anche per altre malattie genetiche, come per esempio l'emofilia o diversi difetti ereditari della vista. Parallelamente, continua in tutti i laboratori finanziati da Telethon lo studio dei meccanismi di base e di potenziali approcci terapeutici per patologie ancora senza risposta.

Per maggiori informazioni:

Ufficio stampa - HAVAS PR Milan

Thomas Balanzoni – thomas.balanzoni@havaspr.com – tel. 02 85457047, 3463204520

Davide D'Avenia – davide.davenia@havaspr.com – tel. 0285457053, 3463024607