



## **Primo Piano - Rai: presentata la trentaduesima edizione di Telethon**

**Roma - 10 dic 2021 (Prima Pagina News) La maratona per la ricerca contro le malattie genetiche rare torna dal 12 al 19 dicembre.**

Torna l'appuntamento con la solidarietà sulla Rai: dal 12 al 19 dicembre, i palinsesti radiotelevisivi, web e social della Tv di Stato ospiteranno la trentaduesima edizione di Telethon, la maratona radiovisiva che raccoglie fondi a favore della ricerca scientifica contro le malattie genetiche rare. La nuova edizione della maratona è stata presentata questa mattina in teleconferenza stampa alla Sala degli Arazzi di Viale Mazzini, moderata da Stefano Marroni, alla presenza della Presidente Rai Marinella Soldi, del Presidente della Fondazione Telethon Luca Cordero di Montezemolo, della Direttrice Scientifica della Fondazione, Francesca Pasinelli, del Direttore del Coordinamento Editoriale Palinsesti Televisivi Rai Marcello Ciannamea e di Mara Venier, tra i conduttori di questa edizione. La Presidente della Rai si è detta "orgogliosa" di prendere parte alla manifestazione televisiva, iniziata 31 anni fa, che "ha portato ad un contributo da parte del pubblico di oltre mezzo miliardo di euro". Il motto di quest'anno è "La ricerca dona, dona per la ricerca", a sottolineare l'importanza della ricerca scientifica, che dà tutta se stessa per la salute delle persone, cosa resa più evidente dagli ultimi due anni, caratterizzati dalla diffusione del Covid-19, come hanno rimarcato Luca Cordero di Montezemolo e Francesca Pasinelli. "Qual era l'obiettivo di Telethon fin dal primo giorno? Dare una risposta a tante famiglie che aspettavano delle terapie per poter cercare di dare sopravvivenza a tanti bambini malati", ha detto Montezemolo. "Parliamo - ha evidenziato - di malattie genetiche rare, numerosissime, molte delle quali senza nome. Direi, quindi, che se c'è stato un elemento positivo, in questi due anni di pandemia, è stata la consapevolezza dell'importanza della scienza e della ricerca e anche chi, irresponsabilmente, oggi, si tiene al di fuori dell'importanza dei vaccini, si renderà conto sempre più dell'importanza della scienza". "Telethon - ha continuato Montezemolo - investe con due criteri fondamentali: competenza e merito rispetto a chi riceve finanziamenti e trasparenza. Sono entrambe cose importanti, com'è importante tenere conto che oggi, malgrado il fatto che l'Italia investa, ahimè, solo l'1,4% in ricerca scientifica, contro il 2,2% della media europea, il Pnrr possa, mi auguro, indirizzare i finanziamenti con priorità precisa e non a pioggia, che è quello che facciamo noi". Quella di Telethon, ha proseguito Montezemolo, è una squadra "composta da tante tipologie, dai ricercatori, ai volontari e ai finanziatori: non avete idea di quanti italiani sconosciuti lascino ingenti lasciti a Telethon. E l'anno scorso, quando non ci è stato possibile andare nelle piazze, abbiamo battuto ogni record, il che dimostra la grande solidarietà degli italiani e la grande credibilità di Telethon nel poter utilizzare bene i soldi per arrivare, finalmente, alle terapie, cosa a cui si è giunti in alcuni casi". Quest'anno, ha detto poi Montezemolo, i volontari potranno tornare nelle piazze a vendere i Cuori di Cioccolato: "Oggi abbiamo novemila volontari, che potranno tornare in oltre tremila piazze il 18 e 19 dicembre". Montezemolo ha concluso ringraziando la Rai "con convinzione" e facendo gli "auguri per



una maratona importante che batta tutti i record e contribuisca a raccogliere risorse importanti, perchè la ricerca è come il motore di una macchina di grande cilindrata: ha bisogno di benzina. E la benzina, per la ricerca, è il denaro, per poter investire nella ricerca stessa". L'obiettivo principale dell'edizione 2021 della maratona è proprio quello di superare il record di fondi raccolti l'anno scorso, pari a oltre 46 milioni di euro. A fare da contatore, come ogni anno, sarà il numeratore, che verrà acceso sabato sera, durante la semifinale di "Ballando con le Stelle", condotto da Milly Carlucci con Paolo Belli. La maratona vera e propria, però, inizierà domenica e avrà un primo momento clou con Mara Venier, che condurrà con Paolo Belli "Festa di Natale". "Ho cominciato con Telethon - ha raccontato la conduttrice - nelle mie prime edizioni di 'Domenica In', nel 1992-93, quando c'era ancora Susanna Agnelli (la prima presidente dell'allora Comitato Promotore, oggi Fondazione Telethon, scomparsa nel 2009, ndr), per cui la nostra collaborazione va avanti da molto tempo. Sono molto felice di condurre questa prima serata, ringrazio la Rai, la mia casa, che mi ha rivoluta quattro anni fa". Non è possibile, però, presentare la maratona "non ricordando Fabrizio Frizzi. Perchè cinque anni fa, ero in un periodo di pausa dalla Rai, fu proprio Telethon a volermi, insieme a Fabrizio. Ho un bellissimo ricordo: sono loro che, in qualche modo, mi hanno fatto tornare a casa. C'era molta emozione, mi mancava la Rai. E domenica ci sarà un ricordo proprio di quel mio arrivo e dell'abbraccio che mi diede Fabrizio". Anche la Venier ha posto l'evidenza sull'importanza della ricerca scientifica: "Mai come in questi ultimi mesi abbiamo capito quanto sia importante. Per cui, mi auguro ancora di più, quest'anno, di metterci tutto l'amore e la passione per raccogliere quanto più denaro possibile. Abbiamo capito che soltanto così possiamo andare avanti, per cui io e i miei colleghi ci metteremo il cuore nel fare un'edizione di Telethon che resti nella storia. Siamo tutti molto carichi, perchè stiamo vivendo una tale sofferenza per questa pandemia, dobbiamo essere tutti uniti e cercare di comunicare forza agli italiani, che hanno sempre mostrato generosità, ancora di più che in passato". E ingenti sono le forze che la Rai, come ogni anno, dispiega in campo, proprio a partire da "Festa di Natale", come ha detto Ciannamea. Durante il programma in onda domenica sera, scritto da Giuseppe Bosin, Matteo Catalano, Giovanni Filippetto e Amabile Stifano, per la regia di Roberto Croce, intervengono come ospiti Stefano De Martino, Stefano Fresi, Edoardo Bennato, Milly Carlucci, Federica Pellegrini, Nino D'angelo, Salvatore Esposito, Marco D'amore, Gemelli Di Guidonia, Paolo Conticini e Ron e sarà trasmesso il cortometraggio "A Occhi Aperti", prodotto da Movimento Film con Rai Cinema, realizzato con il sostegno di Regione Lazio – Fondo Regionale per il cinema e l'audiovisivo, scritto da Chiara Laudani per il soggetto e Mauro Mancini per la sceneggiatura e diretto dallo stesso Mancini, che vede come protagonista Salvatore Cascio, l'interprete del piccolo Totò nel "Nuovo Cinema Paradiso" di Giuseppe Tornatore, che racconta la sua testimonianza di persona affetta dalla retinite pigmentosa, una malattia genetica che colpisce la vista. Non solo: per tutta la settimana saranno coinvolti nella raccolta fondi anche "Uno Mattina", condotto da Marco Frittella e Monica Giandotti, "Uno Mattina in Famiglia", con Tiberio Timperi e Monica Setta, "Citofonare Rai2" con Paola Perego e Simona Ventura, "A Ruota Libera" con Francesca Fialdini, "L'Eredità" di Flavio Insinna, "E' Sempre Mezzogiorno" con Antonella Clerici, "La Vita in Diretta" con Alberto Matano - che il 16 dicembre farà uno speciale tutto dedicato alla Fondazione Telethon -, Eleonora Daniele e le sue "Storie Italiane", Bruno



Vespa con "Porta a Porta", "Oggi è un Altro Giorno" con Serena Bortone, per arrivare nel weekend allo "Studio Telethon", condotto da Tiberio Timperi, Benedetta Rinaldi, Gigi e Ross, Arianna Ciampoli, Paolo Belli, Vira Carbone, Lorena Bianchetti, Anna Falchi, Beppe Convertini, Eleonora Daniele, Andrea Lucchetta e Giorgia Cardinaletti, Francesca Fialdini, a "Linea Verde" con Beppe Convertini e Giuseppe Calabrese, a Mara Venier, che riprende il timone della manifestazione durante "Domenica In" e Amadeus, che chiuderà la maratona domenica 19 dicembre con una puntata speciale de "I Soliti Ignoti". La maratona, però, troverà spazio anche su tutte le testate giornalistiche e correrà anche via radio, social e web: Radio Rai, infatti, le dedicherà ampi spazi su tutti i suoi canali. In più, anche quest'anno, ci sarà la personalizzazione del segnale orario: a dare l'ora - e a ricordare di fare una donazione per la ricerca scientifica contro le malattie rare - saranno Stefano Fresi e Thomas e Guenda, due bambini affetti da Ada-Scid - immunodeficienza combinata grave - che oggi riescono a vivere una vita normale proprio grazie alla terapia genica. Inoltre, per la prima volta la maratona andrà in onda anche su Rai Italia, la radio della Rai per gli italiani all'estero, e sono previsti una striscia su Radio Kids, dal titolo "Cuore di Cioccolato" - dal 14 al 18 dicembre - uno "Speciale Telethon" su Radio Techeté - il 18 dicembre -, un podcast di sei puntate con Stefano Fresi su RaiPlay Sound dal titolo "Telethon dietro le quinte", nonché uno speciale di "Radio 2 Social Club" che racconterà, con la sua leggerezza, qual'è la mission di Telethon e uno speciale del programma di Rai Radio 1 "Formato Famiglia Life", in onda sabato 18 dicembre, in cui si parlerà dell'impegno della Fondazione nel fronteggiare il Covid-19. Sì, perchè alcuni dei vaccini a m-Rna usati per combattere la pandemia, si basano sul modello di terapia genica messo a punto dalla Fondazione Telethon in più di vent'anni di ricerca scientifica. A ricordarlo, durante la conferenza stampa, è la Direttrice Scientifica della Fondazione, Francesca Pasinelli: "Per Telethon ogni persona conta, indipendentemente da quanto questa sia rara. Riteniamo che ognuno meriti la stessa attenzione e lo stesso impegno messo per malattie molto più diffuse. Siamo reduci da un anno e mezzo di pandemia in cui, a fronte di un dramma globale, si è scatenato un movimento a favore dei vaccini, che ha determinato una cosa che non è un miracolo, perchè c'erano le premesse per poterlo fare. Il vero miracolo sta nel fatto che l'intelligenza umana è riuscita a fare squadra, mettendo a punto vaccini in breve tempo. Telethon, con i tempi che deve potersi dare un ente più piccolo, ritiene che la drammaticità e l'importanza di queste malattie sia la stessa, perchè ogni vita conta. E quindi noi lavoriamo per quello. E l'abbiamo fatto, in tutti questi anni, in modo credibile, inclusivo, che ha dato rilevanza a ognuno di loro, decidendo di finanziare soltanto programmi di ricerca scientifica di grandissima qualità: anche quest'anno abbiamo emesso bandi in cui abbiamo chiesto ai ricercatori di proporre i loro progetti migliori, che ritenessero utili ad approfondire le conoscenze sulle malattie, e abbiamo investito fondi nella ricerca clinica che abbiamo iniziato negli anni, per non usare la ricerca come obiettivo finale. Perchè la ricerca non è il fine delle nostre vite, ma lo strumento con cui far contare queste vite e permettere nuova vita". "Pochissime settimane fa sono stati pubblicati i risultati di uno degli studi che stiamo conducendo, su una gravissima malattia genetica, la sindrome di Hurler, chiamata anche Mucopolisaccaridosi di tipo I, malattia molto invalidante che compromette la crescita e lo sviluppo neurologico dei bambini che ne sono affetti, che hanno anche una vita breve: ancora una volta, al Tiget-San Raffaele, è stata messa a punto



una terapia genica annunciata negli ultimi anni. Ogni volta diciamo quello che stiamo avviando e ogni volta questo si traduce in un risultato tangibile: il risultato pubblicato dimostra l'efficacia della terapia su 8 bambini, la progressione della malattia si è fermata e sono state ripristinate le condizioni morfologiche precedenti, un risultato inaspettato, pubblicato non prima di due anni perchè dovevamo dare dei risultati. Per un ente come il nostro, trasformare la ricerca in terapia è un qualcosa di atipico, perchè normalmente le competenze per tradurre una ricerca in terapia sono tipiche delle case farmaceutiche, che però si interessano poco alle malattie rare, per cui Telethon si è vestita di un ruolo atipico e forse inimmaginabile quando siamo partiti, oltre trent'anni fa, e credo che il migliore riscontro che possiamo dare alla Rai e agli italiani è scritto nello slogan di quest'anno". "La Rai - ha detto ancora Pasinelli - ci ha dato spazio, gli italiani hanno dato denaro e la ricerca ha restituito loro. La ricerca, quindi, ha restituito un risultato, una terapia, e tra l'altro si tratta di terapie e acquisizioni che hanno un riverbero fuori delle malattie rare: la ricerca ha permesso di approfondire gli studi sull'm-Rna, che in quest'ultimo anno e mezzo hanno avuto una parte molto importante, o le terapie geniche sono state piattaforme da cui sono nati alcuni dei vaccini" contro il Covid-19. "La ricerca, quindi, ha donato molto e ha restituito a chi l'ha sostenuta. Per questo, ci sentiamo di continuare a tornare, perchè credo che possiamo dimostrare di dare grandi risultati, credo che gli italiani ci trovino credibili e degni di fiducia e vogliamo continuare a meritarcela". "Cosa faremo quest'anno? Abbiamo messo a punto questa piattaforma con cui stiamo curando cinque malattie, su un totale di sei su cui ci stiamo concentrando, e l'abbiamo fatto in uno sviluppo in serie. Ora vogliamo studiare una modalità che ci permetta di non curare le malattie in serie, ma in parallelo, e vogliamo essere i primi a farlo, mettendo a punto un sistema che accorci tempi e costi e trattare più malattie in contemporanea. Stiamo chiedendo confronti con le Autorità perchè convalidino questo processo, qualora venga approvato, le donazioni saranno utilizzate anche per finanziare questa nuova impresa, che ci auguriamo ci permetta di estendere le terapie disponibili in tempi brevi a un numero maggiore di pazienti", ha concluso Pasinelli. La dottoressa ha concluso il suo intervento con un appunto: "La credibilità di cui godiamo sta anche nella serietà con cui abbiamo voluto comunicare le cose: abbiamo sempre portato bambini e pazienti in televisione per rappresentare il bisogno in maniera corretta, cosa che costituisce il primo patto con gli italiani, ma con altrettanta correttezza abbiamo sempre parlato delle cose che realmente facevamo, senza dare illusioni. Non abbiamo mai dato la certezza della cura, perchè mentiremmo. Possiamo solo dare la certezza dell'impegno. In questo, la Rai è stata fondamentale, perchè anche la comunicazione scientifica è cruciale per costruire fiducia nella ricerca e in chi chiede denaro. Quindi, la ricerca ha donato, speriamo che si continui con le donazioni, ma non abbiamo dubbi. Un'ultima cosa: grazie di nuovo alla Rai, alla Presidente Soldi, ma anche a tutti coloro che lavorano ad ogni singolo programma, perchè troviamo ogni anno un entusiasmo così genuino e sorprendente - perchè portiamo un ulteriore carico alle trasmissioni - che ci commuove, ci conforta e ci stimola a fare sempre meglio". E per far sì che la ricerca continui a fare del suo meglio, è possibile donare fino al 31 dicembre tramite Sms al 45510, chiamando lo 06 44015727 o l'800 11 33 77 da telefono fisso per donare con carte Visa, MasterCard e American Express (02.34989500 dai cellulari e dall'estero) o inquadrando con il tablet o lo smartphone il Qr Code che apparirà nel corso delle trasmissioni.

AGENZIA STAMPA QUOTIDIANA NAZIONALE



Sponsor principale della maratona è Bnl Gruppo Bnp Paribas, che quest'anno celebra i trent'anni di partnership con la Fondazione Telethon, alla quale ha donato, ad oggi, oltre 310 milioni di euro. La maratona è realizzata anche in collaborazione con Bofrost, Bnp Paribas Cardif, CNH Industrial, Esselunga, Farmacie UniClub, Ferrarelle, Findomestic Banca Gruppo BNP Paribas, Italo - Nuovo Trasporto Viaggiatori S.p.A., Sofidel, Telesia, Gruppo Acea, Gruppo Villari e Vivi Energia, che promuoveranno varie iniziative di raccolta fondi, e con DHL, ancora una volta al fianco della Fondazione Telethon come vettore ufficiale della campagna di piazza con i Cuori di Cioccolato.

*di Piero De Bartolo Venerdì 10 Dicembre 2021*

Verbalia Comunicazione S.r.l. Società Editrice di PRIMA PAGINA NEWS  
Registrazione Tribunale di Roma 06/2006 - P.I. 09476541009  
Iscrizione Registro degli Operatori di Comunicazione n. 21446

Sede legale : Via Costantino Morin, 45 00195 Roma  
Redazione Tel. 06-45200399 r.a. - Fax 06-23310577  
E-mail: redazione@primapaginanews.it