

Telethon torna in tv

La maratona benefica

ora è #ognigiorno

È lo slogan della campagna 2014, da oggi su Raiuno
Fino a domenica raccoglie donazioni per la ricerca

VALENTINA ARCOVIO
ROMA

Come ogni anno, ormai da un quarto di secolo, torna la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi della Fondazione Telethon. L'obiettivo è di dare voce e sostegno a chi combatte ogni giorno contro le malattie rare. L'iniziativa prevede, dall'8 al 14 dicembre, la tradizionale maratona televisiva Rai, che è stata annunciata su Rai 1 dagli studi di «Domenica in» con Paola Perego e Pino Insegno. Con loro Fabrizio Frizzi, Paolo Belli e Arianna Ciampoli per l'apertura ufficiale del numeratore che visualizza in tempo reale le donazioni.

Il 12 dicembre in prima serata su Rai Uno appuntamento con lo show «Io Esisto» condotto da Frizzi, Flavio Insinna, Massimo Giletti, Cristina e Benedetta Parodi. L'iniziativa si concluderà la domenica successiva, il 14 dicembre, con una puntata speciale in prima serata su Rai 1 di «Affari tuoi» condotta da Insinna, che vedrà tra gli altri ospiti anche Aldo Giovanni e Giacomo, Alessandra Amoruso, Nino Frassica e Frizzi. Non mancherà neanche il classico appuntamento nelle duemila piazze italiane, il 13 e il 14 dicembre, dove sarà possibile ri-

cevere un maxi cuore di cioccolato e sostenere la ricerca con una donazione minima di 10 euro. La campagna Telethon, inoltre, raggiunge anche i social network con un hashtag che è anche il leitmotiv della campagna «La nostra maratona è #ognigiorno». Rimarrà invece attivo fino al 16 dicembre il numero solidale 45501: per ogni sms inviato da cellulari personali (Tim, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, CoopVoce e Noverca) si possono donare 2 euro. Si possono donare 2 euro anche per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete Twt, TeleTu e ClaudItalia, mentre la donazione potrà essere di 5 o 10 euro per ciascuna chiamata fatta sempre al 45501 da rete Telecom Italia, Infostrada e Fastweb. Inoltre fino al 31 dicembre è attivo il Numero Verde CartaSi 800.11.33.77 per le donazioni con Carta di Credito.

L'impegno della Fondazione Telethon ha ormai raggiunto livelli record. Con un investimento in ricerca di oltre 420 milioni di euro, sono stati finanziati ben 2.532 progetti con oltre 1500 ricercatori coinvolti e 450 malattie studiate.

Grazie al lavoro quotidiano dei ricercatori di Telethon sono state messe a punto terapie per alcune malattie rare considerate un tempo incurabili (Ada - Scid, leucodistrofia metacromatica e sindrome di

Wiskott Aldrich). Molti bambini arrivano in Italia dall'estero per beneficiare delle terapie geniche, che nel loro caso rappresentano l'unica speranza di cura. Trenta quelli provenienti da tutto il mondo che sono stati trattati con le terapie messe a punto grazie alla Fondazione Telethon. Un lavoro quotidiano che è riconosciuto anche nel mondo.

Secondo un'indagine condotta dall'agenzia Thomson Reuters, che ha analizzato le pubblicazioni scientifiche prodotte dal 2001 al 2014 dalle istituzioni leader di ricerca nel mondo, Telethon supera centri quali Harvard, Stanford e Yale negli Stati Uniti, per numero di citazioni delle pubblicazioni, indicatore internazionale di qualità della ricerca prodotta.

La curiosità

«Grey's Anatomy»
si ispirò a Naldini

■ Una curiosità: anche «Grey's Anatomy» si è ispirata alle scoperte del ricercatore Telethon Luigi Naldini. La dottoressa Bailey salva nella fiction un bambino affetto da una immunodeficienza congenita e ha la stessa intuizione che ebbe Naldini quando addomesticò il virus dell'Hiv per renderlo veicolo sicuro per la terapia genica.



STEFANO CAPRA/MAGOECONOMICA

Il laboratorio Telethon dell'Istituto «Mario Negri» di Milano

420

milioni di euro

La cifra investita finora da Telethon in ricerca: finanziati 2.532 progetti

371

laboratori

Sono coinvolti in progetti Telethon, con 1.547 ricercatori

La storia di Alino

Una famiglia testimonial di speranza



MAKI GALIMBERTI

Alessandro, detto Alino, ha tre anni anche se è grande come un bambino di un anno. Alino vive a Carate Brianza (Monza Brianza), è positivo e socievole, ma quando sta male si isolata.

Alino è affetto da una malattia rara che colpisce una persona ogni diecimila, la sindrome di Cornelia de Lange: ciglia molto lunghe, mani e piedi molto piccoli, alcune dita attaccate insieme, un forte deficit nello sviluppo fisico e cognitivo che gli impedirà di crescere normalmente. A oggi non esistono terapie di cura risolutive ma sono in corso progetti di ricercatori finanziati da Telethon.

Alino e la sua famiglia sono diventati protagonisti della campagna Telethon 2014

#Ognigiorno che li ritrae in uno scatto del fotografo Maki Galimberti. È dedicato ad Alino anche un cortometraggio che sarà trasmesso per la prima volta nel corso della maratona televisiva che va in onda sulle reti Rai dall'8 al 14 dicembre. **[VAL. ARC.]**

La lotta di Greta

La bambina che conta con i ragni



MAKI GALIMBERTI

Greta è una bimba torinese di tre anni e sa già contare. Ama i ragni, li segue e li conta sulla parete oppure soffia per spostarli. Ma per vivere ha bisogno di costanti cure. Greta, infatti, ha la SMA I, una malattia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte dei motoneuroni, le cellule nervose del midollo spinale che impartiscono ai muscoli il comando di movimento.

Greta è protagonista della

campagna Telethon 2014 #Ognigiorino in uno scatto che la ritrae con la famiglia e con i sostenitori di Auchan, partner Telethon (foto di Maki Galimberti). Al momento non esiste una cura risolutiva per la SMA I, ma negli ultimi anni si è ottenuta una migliore conoscenza dei meccanismi alla base della malattia e sono in corso numerosi studi anche grazie alla ricerca finanziata da Telethon per valutare possibili terapie intervenendo a diversi livelli, sia a livello genetico sia mediante tentativi di preservare la perdita di motoneuroni. [VAL. ARC.]

