

— #AFIANCODELCORAGGIO

ROMA - PALAZZO VENEZIA



25 OTT
2018





EVENT JOURNAL 2018

UN GIORNALE INTERATTIVO A CURA DELLA
BRAND NEWSROOM DI AGI FACTORY.

In questo "quotidiano digitale" - redatto e prodotto live - vengono raccolte tutte le principali informazioni relative alla serata conclusiva della seconda edizione 2017-2018 del premio #afiancodelcoraggio e le novità della terza edizione.

Rivivetele insieme a noi: ogni volta che troverete una parola sottolineata potrete cliccarla, navigando tra le pagine o lasciandovi trasportare dal racconto di [#AFiancoDelCoraggio](#).

agifactory
FATTI PER CREARE CONTENUTI

per



INDICE

04

**IL RACCONTO
DELL'EVENTO**

08

**LA STORIA VINCITRICE
DELLA II^A EDIZIONE DI
#AFIANCODELCORAGGIO**

10

**MAURIZIO DE CICCO
INTRODUCE LA III^A EDIZIONE**

12

**LA NUOVA EDIZIONE:
L'EMOFILIA**

14

**I PROTAGONISTI
DELLA SERATA**

20

**ECCO COS'È PER NOI
#AFIANCODELCORAGGIO**

22

**I PROSSIMI
PASSI**

IL RACCONTO DELL'EVENTO

TSUNAMI, MAREE E CAMPANE DI VETRO.
CONOSCERE LA MALATTIA PER COMBATTERLA.

Giovedì 25 ottobre, Roma.

Sono da poco passate le diciannove, fuori è buio e le luci di Palazzo Venezia questa sera restano accese per illuminare le testimonianze di uomini coraggiosi che sono rimasti accanto alle loro donne durante il difficile percorso della malattia.

Malattia che non coinvolge soltanto chi la vive sulla propria pelle, ma anche coloro che si prendono cura della persona malata, i caregiver.

È per questo che Roche ha deciso di dar voce a coloro che sostengono con coraggio e forza i propri cari attraverso il premio #AFiancoDelCoraggio; nelle prime due edizioni abbiamo raccolto le storie dei caregiver uomini che coraggiosi hanno affiancato le loro compagne nel difficile percorso dei tumori femminili e della sclerosi multipla; oggi vogliamo dar voce a quei papà, amici, fratelli che sono vicini a ragazzi e adulti con emofilia.

Giunta l'attesissima presenza di **Antonio Tajani**, Presidente del Parlamento Europeo, **Edith Gabrielli**, direttrice del Polo

Museale del Lazio, nel ruolo di "padrona di casa", è la prima a prendere la parola per i ringraziamenti di rito e per dare il benvenuto agli ospiti dell'evento condotto da **Franco di Mare**.

La prima parte della serata è dedicata alla chiusura della seconda edizione e alla presentazione dello spot ispirato alla storia vincitrice, quella di **Marco Lupia**.

Alla sua Francesca ("Fra", nel racconto) hanno iniziato a tremare le mani una sera come tante. Dopo la diagnosi di sclerosi multipla le loro abitudini sono cambiate e oggi Francesca prende due pillole al giorno, la prima dopo colazione. Dopodiché, ogni mattina, bevono il caffè insieme.

«Volevamo evitare di fare del pietismo. - spiega **Enrico Vanzina**, regista dello spot cinematografico - Per questo abbiamo scelto simboli essenziali come il caffè e le mani. Il dramma di un giovane ingegnere cui è cambiata la vita e che, nonostante questo, ha avuto la forza di rimanere a fianco del coraggio.»

Marco e Francesca, di fronte alla platea gremita, incontrano sorrisi emozionati, sguardi commossi.

«Ci vuole soprattutto amore», dice Francesca. È con queste parole che l'iniziativa si manifesta nella sua ragione più profonda: l'umanità e la consapevolezza.

Quella stessa umanità e consapevolezza che traspaiono dalle pagine de "Il bambino di vetro" di **Fabrizio Silei** - magistralmente interpretate dall'attore **Riccardo Mei** - opera narrativa scelta per introdurre il tema del nuovo concorso: l'emofilia.

È così che **Maurizio de Cicco**, Presidente e AD di Roche, dà il via a questa edizione, come succede già da tre anni, con una metafora: se il primo anno il tumore era uno tsunami e l'anno scorso si era scelto di rappresentare la sclerosi multipla con le maree, quest'anno, a rappresentare l'emofilia, è una campana di vetro.



Uno dei momenti più toccanti della serata durante la tavola rotonda in cui intervengono **Cristina Cassone**, Presidente Federazione delle Associazioni Emofilici, e **Antonio Coppola**, Segretario Generale AICE, è il racconto di **Vincenzo Scarcelli**, padre di due figli con emofilia.

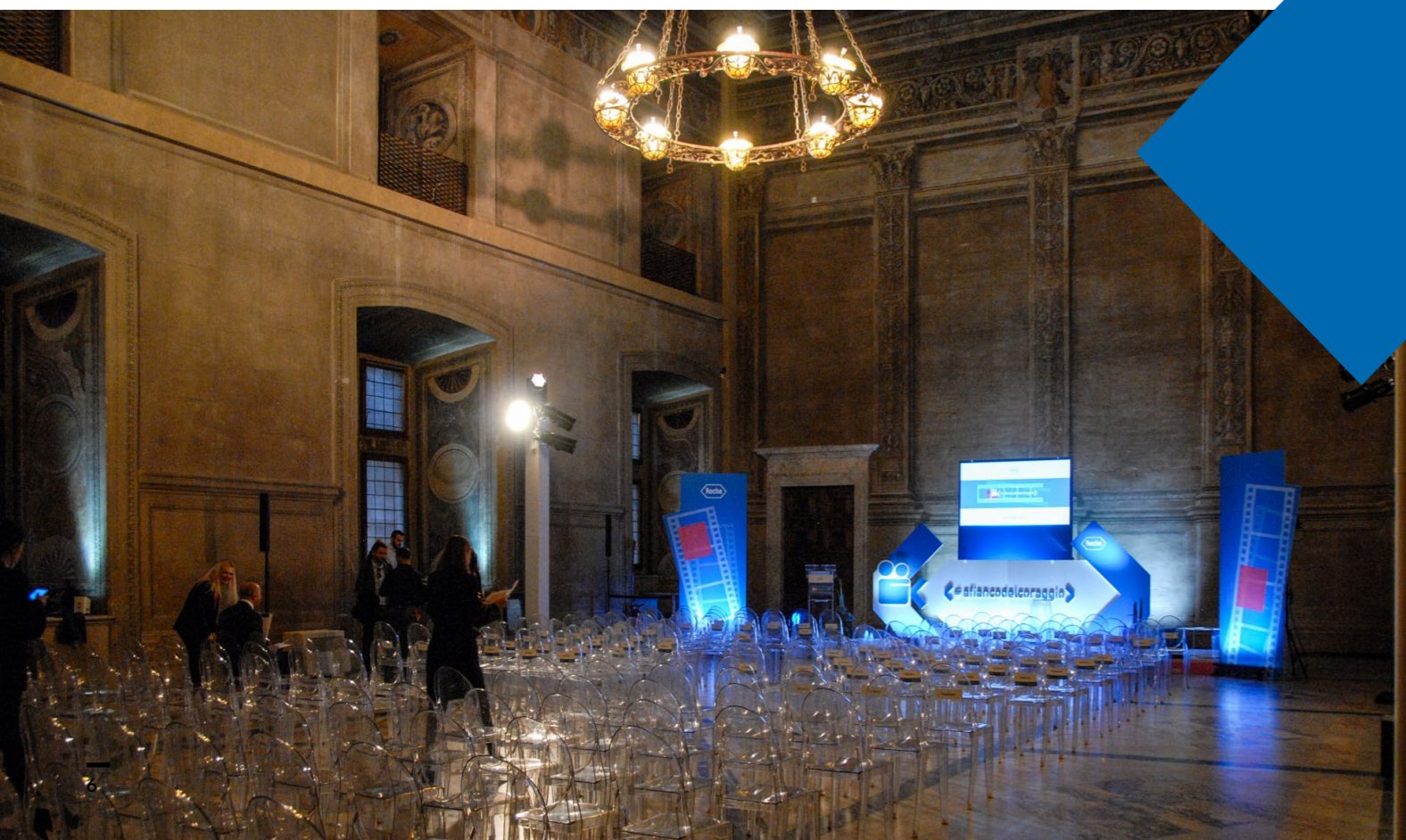
A colpire è la semplicità con la quale Vincenzo offre la sua testimonianza raccontando le difficoltà che la sua famiglia ha dovuto affrontare.

«Le difficoltà ci sono state, certo, ma grazie al centro di riferimento e alla comprensione e alla sensibilità delle istituzioni

scolastiche le cose sono andate sempre meglio».

La serata si chiude sulle note di **Valentina Parisse** e quello che rimane è la consapevolezza che il progetto #AFiancoDelCoraggio diventa ogni anno più forte, grazie all'impegno di tante persone che camminano insieme verso lo stesso obiettivo e dei partner che supportano l'iniziativa.

Nelle prossime pagine in cui ci immergeremo nell'atmosfera magica della Sala Regia e nelle parole dei protagonisti dell'evento.



Ho sentito una pubblicità alla radio mentre andavo al lavoro e mi è venuto spontaneo raccontare l'esperienza mia e di Francesca: l'ospedale, il mese di apprensione, le scelte di una nuova vita insieme.

- Marco Lupia, autore storia vincitrice



LA STORIA VINCITRICE DELLA II^A EDIZIONE DI #AFIANCODELCORAGGIO

La storia vincitrice della seconda edizione del premio, a cui si è ispirato lo spot realizzato da Enrico Vanzina, è nelle sale cinematografiche Uci Cinema, Massimo Ferrero e C+C; e sui canali Mediaset 20, Iris e La5. È la storia di una donna che scopre di essere affetta da sclerosi multipla. È la storia dell'uomo che le è stata accanto nel momento in cui ha appreso di essere malata.

Marco e Francesca mascherano la timidezza dietro a un ampio sorriso, sfoderando quello stesso coraggio che, oltre la malattia, è richiesto per parlare di fronte a una platea tanto nutrita ed eccellente.

Li raggiunge lo stesso Enrico Vanzina, che racconta il dietro le quinte dello spot. «La mattina che abbiamo girato c'era grande emozione: gli attori, che ringrazio, sono riusciti a trasmettere questa bellissima storia di amore e coraggio perché si sono immedesimati al meglio nella situazione partendo proprio dalle mani di Marco e Francesca».

«Buongiorno amore, lo so che quando ti sveglierai sarà ormai freddo, ti ho lasciato la tazzina del caffè sul comodino.

Ci sentiamo dopo! TI AMO.»

È venerdì, sono le 9:34 e sto aprendo la porta di casa per andare a lavoro. Chiamo l'ascensore, alle dieci ho riunione, prendo al volo le chiavi e chiudo la porta dietro di me ma...mi fermo e penso: «Non puoi non farlo, torna indietro e poi vai.» Avevo bevuto il mio caffè senza preparare la tazzina di Fra.

Lo facevo tutte le mattine, mi sarei sentito in colpa, quindi torno indietro e lascio accanto alla tazzina anche un foglietto bianco. Finalmente è venerdì sera, andiamo a cena con gli amici in una trattoria belga a sud di Milano: ordiniamo moules e frites ovviamente accompagnate da una pinta di doppio malto. Nell'attesa usciamo a fumare una sigaretta. «Amore hai l'accendino?» - «Sì, tieni.» - «Sai, mi dà fastidio la mano, è strano, sembra addormentata.» - «Magari hai poggiato male il braccio, vedrai che tra un po' passa». E invece no, al contrario, il formicolio prosegue la sua corsa. È Domenica pomeriggio, l'arbitro ha appena fischiato la fine della partita: «Amore, si è addormentato anche il braccio e la mano è pesante!»

«Ma come?! Domani mattina andiamo dal dottore e vediamo che dice!» Eravamo preoccupati, la sfioravo ma non sentiva le mie carezze. Andammo al pronto soccorso. C'era tanta gente, ma fu più lunga l'attesa per il checkin che per la visita.

Dopo un'ora, la ricoveravano.

«Ciao Francesca, ci rivediamo tra venti giorni quando saranno pronti gli esiti dell'esame. Mi raccomando, stai serena e torna a lavorare!» ci dice il dottore. Finalmente, dopo un mese in ospedale, tornavamo a casa a vivere le nostre vite. Ma poi, il fatidico giorno è arrivato: «Francesca, mi dispiace molto, ma purtroppo gli esiti hanno confermato quanto sospettavamo, hai la sclerosi multipla». È il buio.

«Perché proprio a me?» mi diceva piangendo mentre chiudeva lo sportello dell'auto. «Cosa ho fatto di male?» - «Amore, nulla, questa è la sfida che ci pone d'avanti la vita, non possiamo far finta di nulla, né tornare indietro nel tempo. Dobbiamo affrontarla, imparare a conoscerla e farci forza.

Ogni giorno Francesca prende due pillole, la prima dopo colazione, quindi ci svegliamo e facciamo colazione assieme. Non le lascio più la tazzina di caffè sul comodino. Forse dovrò puntare la sveglia prima, così potrò ricominciare a farlo.»





MAURIZIO DE CICCO INTRODUCE LA III^A EDIZIONE

PRESIDENTE E
AD ROCHE



In una vita segnata dalla malattia, è l'amore che fa la differenza perché è solo grazie a quello che le difficoltà possono essere affrontate al meglio e superate. ”

È la voce profonda di Riccardo Mei, che legge alcune pagine de "Il bambino di vetro", per inaugurare la terza edizione del premio #AFiancoDelCoraggio dedicata all'emofilia.

«Da qualche giorno non gioco più a pallone nelle strade...» scrive Fabrizio Silei nel suo libro vincitore del Premio Andersen nel 2012.

Un libro intimo in cui non viene mai nominata la patologia. «Il mio protagonista torna ad essere prima di tutto un bambino agli occhi del mondo - spiega Silei presente in sala - Il libro vuole mettere in risalto la persona, rispetto al malato».

«Anno dopo anno, #AFiancoDelCoraggio evidenzia sempre più come siano necessarie iniziative come questa per mettere in luce i

problemi e le speranze di chi si trova a combattere contro una malattia» - afferma Maurizio de Cicco.

«Il primo anno, per raccontare il tumore, utilizzammo la metafora della "Grande Onda di Hokusai", una tempesta che colpisce chi accompagna un simile percorso di dolore, una tempesta da combattere con fiducia e speranza. Il secondo anno, invece, l'immagine era quella della marea di Mont Saint-Michel che sale e soffoca la terra, un movimento inarrestabile come quello della sclerosi multipla. Quest'anno, per raccontare l'emofilia, abbiamo deciso di partire da una campana di vetro. Una campana che isola, per certi versi protegge, ma di certo filtra la presenza nel mondo.»



LA NUOVA EDIZIONE: L'EMOFILIA

L'emofilia è un grave disturbo emorragico ereditario caratterizzato da un'alterazione del processo della coagulazione che, in casi gravi, comporta sanguinamenti incontrollati spontanei o conseguenti a traumi di lieve entità.

Quando avviene un sanguinamento, il fattore VIII si lega ai fattori IXa e X, passaggi chiave nella formazione del coagulo di sangue che contribuiscono ad arrestare l'emorragia. Nelle persone con emofilia, la mancanza o la riduzione del fattore carente interrompe questo processo e compromette la capacità di coagulazione del sangue. Il tipo di

emofilia più comune è l'emofilia A, che colpisce circa 320.000 persone in tutto il mondo e circa 5 mila in Italia. (Osservatorio Malattie Rare, 2017).

Il 50-60% delle persone con emofilia A soffre di una forma grave della malattia e manifesta in genere sanguinamenti frequenti, una o due volte a settimana, a livello delle articolazioni o dei muscoli. L'emofilia viene trasmessa dalla madre ai figli maschi come tratto recessivo legato al cromosoma X.

I PROTAGONISTI DELLA SERATA

HANNO PARTECIPATO ALLA TAVOLA ROTONDA SULL'EMOFILIA TRE OSPITI D'ECCEZIONE.

01

CRISTINA CASSONE

Presidente FedEmo
Federazione delle Associazioni Emofili

02

ANTONIO COPPOLA

Segretario Generale AICE
Associazione Italiana Centri Emofilia

03

VINCENZO SCARCELLI

Referente AEL
Associazione Emofili Lazio

ANTONIO TAJANI

Introdotta da Gianni Letta, presidente della Giuria anche in questa terza edizione, sale sul palco Antonio Tajani, Presidente del Parlamento Europeo.

«Quando fotografiamo la nostra realtà, vediamo istituzioni e cittadini, ma non apprezziamo abbastanza quei corpi intermedi che fanno - in maniera volontaria - il bene degli altri».

Così Tajani introduce il programma europeo per la Salute che, grazie alla condivisione di buone pratiche, riesce a mettere in connessione la conoscenza e a fare rete.

Per questo nel prossimo bilancio UE 2020-2027 verranno investiti circa 120 miliardi di Euro in ricerca e innovazione, con 8 miliardi stanziati per la sola ricerca medica.

Se queste sono le fondamentali operazioni su larga scala, Tajani ricorda come anche nel piccolo si possa fare la differenza: «Un cenno, un abbraccio, uno sguardo possono cambiare le nostre giornate, le nostre vite. Il mondo si muove perché ognuno, anche coloro che ci possono apparire più deboli, sono presenti e agiscono in favore del mondo. Ogni malato non solo ha diritto di ricevere, ma ci dà tanto, tantissimo.»

«Mi farebbe piacere che una rappresentanza di #AFiancoDelCoraggio partecipasse a uno dei dibattiti che organizzeremo il 27 novembre al Parlamento Europeo nella Conferenza "Ricerca e innovazione nella nostra vita quotidiana"».



LA GIURIA DELLA III^A EDIZIONE



GIANNI LETTA

Inizia la carriera giornalistica come Redattore de Il Tempo, testata presso cui assume diverse responsabilità prima di passare alla Direzione che tiene per 15 anni quando assume responsabilità manageriali e giornalistiche nel Gruppo Fininvest e nel Consiglio di Amministrazione di Mondadori. Come Direttore Editoriale ha curato il coordinamento delle attività del Gruppo nell'informazione. È stato Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri.



ANGELA COARELLI

Romana, dal 1987 lavora all'Ansa dove ricopre il ruolo di Caporedattore Centrale per l'informazione verticale e lo sviluppo di nuovi prodotti editoriali. Di formazione umanistica, ha lavorato a lungo tra l'economia e la finanza, con grandi network TV come Bloomberg, Mediaset, Rai. Ha cominciato giovanissima con Gr3 della Rai, Messaggero e Sole 24 Ore. Come giornalista ma soprattutto come mamma è molto legata ai temi della sanità soprattutto dal punto di vista dei pazienti. Ed in questo contesto che gli oltre 30 anni trascorsi portando un'informazione di qualità al servizio di chi legge è la sua più grande soddisfazione.



MARCO BELARDI

È fondatore e CEO di Lotus Production, società di produzione cinematografica e televisiva nata nel 2004 e dal 2014 acquisita da Leone Film Group, di cui rappresenta la divisione per i film italiani. Tra le sue principali produzioni di successo: Immaturi e Immaturi - Il Viaggio, Tutta Colpa di Freud, Perfetti Sconosciuti, Italiano Medio, Il Professor Cenerentolo e La Pazza Gioia. Tra i prossimi progetti televisivi, Immaturi - la serie. Attualmente impegnato nella post produzione del film di Genovese, The Place e nelle riprese del nuovo film di Muccino 'A casa tutto bene'.



MARCO COSTA

Milanese, classe 1966, dal 2014 è Direttore delle Reti Tematiche Free e Pay di Mediaset, quali Iris, Top Crime, La5, Mediaset Extra, Mediaset Italia 2. Entra nell'azienda negli anni '90, lavorando nell'area prodotto tv dal 1990 al 1999. Passa poi in Rai come capostruttura Rai 1 e Rai 2 fino al 2002. Dal 2003 rientra a Cologno Monzese, dove ricopre dapprima la carica di responsabile del palinsesto di Rete 4 e successivamente, dal 2009 al 2013, quella di Vice Direttore di Canale 5.



DANIELE PRETI

Con un'esperienza ventennale nel campo dell'emofilia, oggi è Direttore Esecutivo per la Federazione Italiana delle Associazioni Emofilici (FedEmo) dove opera con le associazioni territoriali e coordina le attività della rete nazionale. In passato ha collaborato con Fondazione Paracelso Milano e con ACE Milano (Associazione Coagulopatici ed Emofilici) occupandosi degli aspetti operativi relativi al Fondo di Solidarietà a favore degli emofilici danneggiati da emoderivati infetti e della gestione dei progetti per i bandi regionali per il volontariato e counseling ai pazienti.



DOMENICA TARUSCIO

Medico, Presidente dell'IRDiRC e Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Dopo gli studi all'Università di Yale, ha rappresentato l'Italia nel Comitato dei Prodotti Medicinali Orfani all'Agenzia Europea dei Prodotti Medicinali. È stata Presidente della International Conference for Rare Diseases and Orphan Drug e ha partecipato alle attività della Commissione europea sulle malattie rare. Coordinatrice scientifica di numerose ricerche sulle malattie rare, è da sempre impegnata nella formazione degli operatori sanitari e informazione ai cittadini.



#AFIANCODELCORAGGIO | I NOSTRI PARTNER

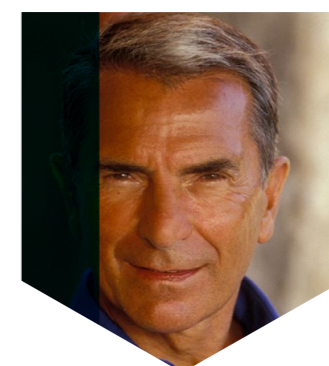
La crescente presenza istituzionale nella giuria dà sempre più valore e significato all'iniziativa di Roche.

- Gianni Letta



GIOVANNI PARAPINI

È esperto di public affairs e comunicazione. Inizia nel 1982 in Condè Nast, come responsabile ADV di Vogue Italia e Vanity Fair. Nel 1985 è in Euro Advertising e nel 1993 è project manager a Londra, ad Xmpr (poi Mice Group). Nel 1997 è direttore comunicazione di Esprit International. Nel 2001 passa a Filmgo e nel 2004 fonda Aleteia Communication. Nel 2014 apre a Bruxelles l'ufficio di Consenso e tra il 2014 e il 2016 è presidente di Eunews. Tra i fondatori del Gruppo Hdrà, dal 2016 è direttore Comunicazione, Relazioni Esterne, Istituzionali e Internazionali in Rai.



CARLO ROSSELLA

Giornalista, ha iniziato la sua carriera a La Stampa per poi divenire inviato di politica e di cultura, coprendo i più importanti avvenimenti italiani, dal terrorismo alle vicende politiche dell'eurocomunismo. Dopo essere stato inviato di politica estera, coprendo guerre e crisi dal Medio Oriente all'Africa, ai paesi oggi ex socialisti e all'America Latina è stato nominato direttore del TG1 prima, a seguire di La Stampa, Panorama e TGS. Dal 2007 è presidente della casa di produzione e distribuzione cinematografica Medusa Film.



ENRICO VANZINA

Nato a Roma nel 1949 è uno sceneggiatore e produttore cinematografico italiano. Lavora anche come giornalista e scrittore. È il primogenito del regista e sceneggiatore Steno (pseudonimo di Stefano Vanzina) e di Maria Teresa Nati, e fratello del regista e produttore Carlo Vanzina. Ottiene il Baccalaureat Française al Lycée Chateaubriand di Roma nel 1966. Si laurea in Scienze Politiche a Roma nel 1970.

I NOSTRI AMBASCIATORI

01 | FICARRA E
PICONE

02 | JAVIER
ZANETTI

03 | LEONARDO
PIERACCIONI

04 | GABRIELE
CORSI



I SALUTI ISTITUZIONALI

“**Immagino il momento in cui si scopre di essere affetti dalla malattia, cerco di immedesimarmi in quella condizione di spaesamento in cui ci si può sentire tanto, troppo soli. E soli non ci si deve sentire.**”

- Vincenzo Spadafora, Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri

“**Vi ringrazio per avermi invitato. Con questo messaggio voglio dirvi che io ci sono e metto a disposizione tutti gli strumenti che posso utilizzare. Il coraggio da parte vostra c'è: datemi delle idee e io cercherò di tradurle in un bene per tutti voi.**”

- Giulia Bongiorno, Ministro della Pubblica Amministrazione

ECCO COS'È PER NOI #AFIANCODELCORAGGIO



- Luisa De Stefano,
Head of Patient Advocacy, Roche



- Sara Vinciguerra,
Head of Government Affairs, Roche



- Patrizia Olivari,
Rare Diseases Business Unit Director, Roche



- Andrea Gnesutta,
Neuroscience & Immunology Business Unit Director, Roche

I PROSSIMI PASSI



25 OTTOBRE 2018

Serata di lancio della III edizione e apertura del bando di partecipazione. In occasione dell'evento, tenutosi a Roma, presso Palazzo Venezia, è stato proiettato in anteprima lo spot realizzato sul racconto vincitore della II edizione.

25 OTTOBRE 2018 / FINE GENNAIO 2019

I partecipanti alla terza edizione dedicata all'emofilia, potranno inviare la loro storia sul sito www.afiancodecoraggio.it.

METÀ FEBBRAIO 2019 / METÀ MARZO 2019

Selezione dei racconti ammessi a partecipare secondo i criteri del bando: le storie potranno essere votate semplicemente con un like, rendendo ancor più semplice la scelta dei racconti finalisti.

FINE MARZO / INIZI APRILE 2019

Riunione della giuria indipendente a Roma per procedere alla scelta dei 3 racconti finalisti tra i 10 più votati online.

MAGGIO 2019

Premiazione del racconto vincitore della III edizione: la Giuria tecnica sceglierà la storia che ispirerà lo spot cinematografico legato al tema dell'emofilia.

OTTOBRE 2019

Serata conclusiva e proiezione in anteprima dello spot tratto dal racconto vincitore della III edizione.



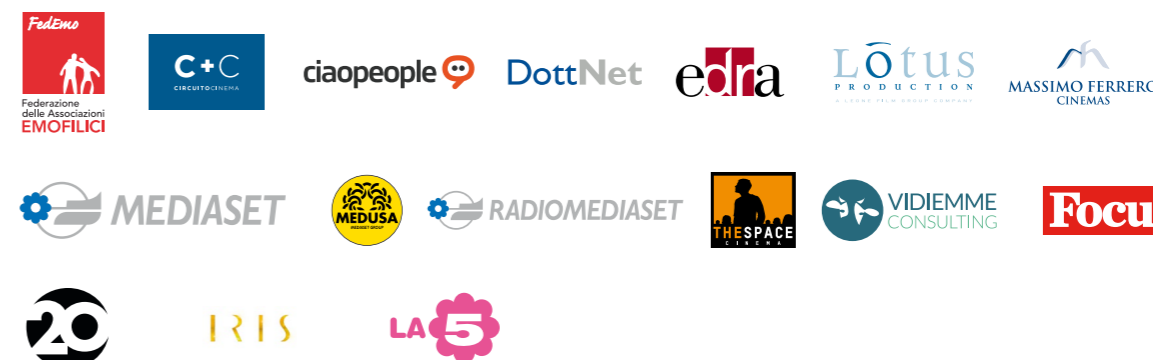
In collaborazione con Polo Museale del Lazio



Con il patrocinio di:

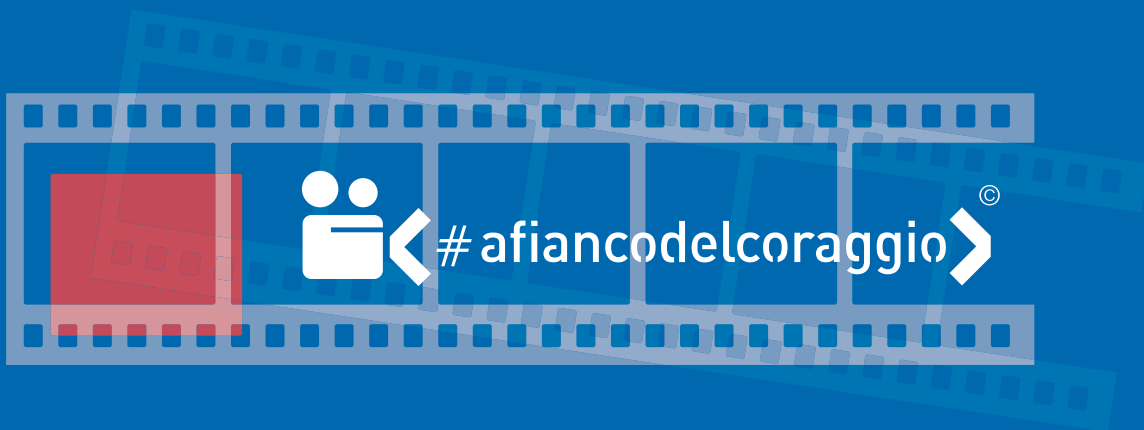


Sono partner dell'iniziativa:



Organizzazione:





ROMA

PALAZZO VENEZIA - SALA REGIA
via del Plebiscito, 118

Giovedì 25 ottobre 2018



www.afiancodecoraggio.it