



## 35ESIMA MARATONA DI FONDAZIONE TELETHON

### “UNA GIORNATA PAZZESCA”: IL PRESIDENTE SERGIO MATTARELLA INCONTRA LA PICCOLA MAVI NEL NUOVO CORTO DI RAI CINEMA PER FONDAZIONE TELETHON

- *Il corto con la regia di Francesca Archibugi racconta la storia di Mavi, una bambina di 10 anni affetta da atrofia muscolare spinale (SMA), e del suo grande sogno di diventare una famosa giornalista*
- *Nel racconto, Mavi esaudisce il suo desiderio più grande perché incontra e intervista il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, che compare per la prima volta in un cortometraggio.*

*Roma, 20 dicembre 2024 – Anche quest’anno, in occasione della **35esima Maratona di Fondazione Telethon** sulle reti Rai, in programma da sabato 14 a domenica 22 dicembre, **Rai Cinema** ha realizzato un cortometraggio per Fondazione Telethon con la **regia di Francesca Archibugi** e **prodotto da Fandango con Rai Cinema**.*

Il cortometraggio, dal titolo “**Una giornata pazzesca**”, racconta la storia di **Maria Vittoria**, per gli amici “Mavi”, una bambina di 10 anni **affetta da SMA, atrofia muscolare spinale**, una patologia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte dei motoneuroni, le cellule nervose del midollo spinale che impartiscono ai muscoli il comando di movimento. La SMA colpisce circa 1 neonato ogni 10.000 e costituisce la più comune causa genetica di morte infantile: per questa patologia grazie a Fondazione Telethon sono stati finanziati 37 progetti di ricerca e coinvolti 51 ricercatori.

Mavi ha un grande **sogno, quello di diventare una famosa giornalista**, che nel cortometraggio esaudisce perché **incontra e intervista il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella** che per la prima volta compare in un corto in cui interpreta come attore sé stesso.

*“Questo è un piccolo film che mi ha regalato più emozioni di un kolossal: conoscere il lavoro di ricerca importante e indefesso della Fondazione Telethon per le malattie rare dei bambini, l’incontro con lo spirito fantasioso e ottimista di Mavi, bambina di dieci anni malata di SMA e costretta dalla nascita alla sedia a rotelle, la bellezza e il privilegio di fare delle riprese al Quirinale e dirigere il Presidente Mattarella. Che non è solo l’uomo straordinario che tutti conosciamo, ma anche una persona di una dolcezza e di un’ironia infinite. Dopo ogni ciak, sentivo che domandava a Mavi: secondo te come siamo andati?”, racconta la regista **Francesca Archibugi**.*

*“Una giornata pazzesca è una storia che racchiude sogni e speranze, quelle della piccola e vulcanica Mavi e quelle dello studio e della ricerca di Fondazione Telethon. Fandango è orgogliosa di essere stata coinvolta in questo progetto come casa produttrice, per questo ringraziamo la Fondazione e Rai Cinema, la regista Francesca Archibugi e tutti coloro che hanno partecipato, con ironia e disponibilità: la troupe e il cast, Mavi e la sua famiglia, il nostro Presidente Mattarella e tutto il suo staff”, sostengono **Domenico Procacci e Laura Paolucci**, produttori di Fandango.*

*“Sono 19 anni che Rai Cinema è al fianco di Fondazione Telethon nella battaglia contro le malattie rare, nella convinzione che la potenza delle immagini e del cinema a volte superi quella delle parole”, ha commentato **Paolo Del Brocco, Amministratore Delegato Rai Cinema**. “Questo però è un anno speciale. Dall’idea di una delle autrici alla quale siamo più legati e affezionati come Francesca Archibugi, è nato un piccolo film che ha qualcosa di veramente unico, anzi straordinario. La*



*disponibilità dimostrata dal nostro Presidente non ha precedenti, e il messaggio di speranza che trasmette alla piccola Mavi e ad ognuno di noi per cercare di realizzare i propri sogni è un grande dono per tutti”.*

*“Siamo molto fieri del cortometraggio diretto da Francesca Archibugi e ringraziamo di cuore tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione dell’opera. Mavi è al centro di questa storia con l’intraprendenza e la consapevolezza che dimostra ogni giorno e trasmette un messaggio importante ai tanti ragazzi che vivono la sfida della disabilità. Il loro desiderio di diventare grandi e autonomi è un bene prezioso mentre nostra è la responsabilità di sostenerli con ogni strumento possibile. La partecipazione del Presidente Mattarella ci onora e conferma l’attenzione che il Quirinale ha sempre dimostrato alla missione di Fondazione Telethon”, ha detto **Ilaria Villa, Direttrice Generale di Fondazione Telethon.***

Questo è il **diciannovesimo corto prodotto da Rai Cinema per Fondazione Telethon** e sarà diffuso **attraverso tutti i canali digitali** della Fondazione, della Rai e di Fandango e sul sito del Quirinale.

Dal 20 al 22 dicembre il cortometraggio sarà inoltre **proiettato presso le 80 sale cinematografiche del circuito UniCi**, una rete di sale indipendente distribuita su tutto il territorio nazionale <https://www.unicicinema.it/>

**Il cortometraggio è disponibile** su [RaiPLay](#) e su Rai Cinema [Channel](#), sul sito di [Fandango](#) [fandango.it](#) e sul [sito](#) e sul canale youtube di [Fondazione Telethon](#).

E’ possibile **sostenere Fondazione Telethon** con carta di credito su [www.fondazionetelethon.it](http://www.fondazionetelethon.it) oppure telefonando da rete fissa al numero verde 8001133 e, fino al 31 dicembre, mandando un sms o chiamando il numero **solidale 45510**.

## **Fondazione Telethon ETS**

Fondazione Telethon ETS 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 “filiera 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. 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 698 milioni di euro, ha finanziato oltre 3.000 progetti con 1.771 ricercatori coinvolti e 637 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 l’industria farmaceutica, destinata al trattamento dell’ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell’organismo fin dalla nascita. Nel 2023, Fondazione Telethon è diventata responsabile della produzione e distribuzione del farmaco nell’Unione Europea. Un’altra terapia genica frutto della ricerca di Fondazione Telethon resa disponibile è quella per una grave malattia neurodegenerativa, la leucodistrofia metacromatica. Questo approccio terapeutico è in fase avanzata di sperimentazione clinica per un’altra immunodeficienza, la sindrome di Wiskott-Aldrich, per la beta talassemia e alcune malattie metaboliche dell’infanzia, la mucopolisaccaridosi di tipo 6 e di tipo 1. Inoltre, all’interno degli istituti di Fondazione Telethon sono in fase avanzata di studio o di sviluppo strategie terapeutiche mirate anche per altre malattie genetiche, come per esempio alcuni difetti ereditari della vista. Parallelamente, continua in tutti i laboratori finanziati dalla Fondazione lo studio dei meccanismi di base e di potenziali approcci terapeutici per patologie ancora senza risposta.



**Per maggiori informazioni:**

**Ufficio stampa Fondazione Telethon - HAVAS PR Milan**

Thomas Balanzoni – [thomas.balanzoni@havaspr.com](mailto:thomas.balanzoni@havaspr.com) – tel. 02 85457047, 346 3204520  
Chiara Longhi – [chiara.longhi@havaspr.com](mailto:chiara.longhi@havaspr.com) – tel. 02 85457060, 342 8507134