“

Cari amici,

migliaia di bambini ogni anno sono vittime di crisi epilettiche, ma il mondo tace.

L’esordio della malattia si manifesta in età pediatrica per oltre il 60% dei casi e, peraltro, è molto difficile individuare la causa della patologia per determinare la migliore terapia.

Con la campagna di Trenta Ore per la Vita intendiamo rompere il muro di silenzio attorno all’epilessia.

E lo facciamo con due progetti volti ad aumentare l’efficacia delle cure mediche offerte ai bambini e individuare le più appropriate terapie “su misura” per ogni paziente.

Anche tu, insieme a Trenta Ore per la Vita, puoi tenere lontana l’epilessia dal futuro di tanti bambini.

Lorella Cuccarini

”

FOTO: GIANMARCO CHIEREGATO

COME DARE IL TUO AIUTO

POSTA

c/c postale 571.000
IBAN IT61F07601 03200 000000571000
intestato a
“Associazione Trenta Ore per la Vita onlus”

BANCA

c.c.30303030 - UniCredit,
IBAN: IT24J02008 05181 000030303030
intestato a
“Associazione Trenta Ore per la Vita onlus”

CARTE DI CREDITO

Numero verde 800.33.22.11
Online sul nostro sito www.trentaore.org

TRENTA ORE per la VITA

ASSOCIAZIONE TRENTA ORE PER LA VITA ONLUS
VIA DELLA GIULIANA, 80 - 00195 ROMA
TEL. 06.39.72.57.83 - 06.39.72.55.71 - FAX 06.39.72.04.52
EMAIL ASSOCIAZIONE@TRENTAORE.ORG
WWW.TRENTAORE.ORG

Numero Verde 800-309030

GRAZIE A: Rai Responsabilità Sociale, WIND 3, TIM, vodafone, Poste mobile, coopvoce, TISCALI, FASTWEB, TWT, Convergenze

MIGLIAIA DI BAMBINI OGNI ANNO SONO VITTIME DI CRISI EPILETTICHE, MA IL MONDO TACE.

TRENTA ORE per la VITA

DAL 2 AL 17 OTTOBRE
È ATTIVO IL NUMERO SOLIDALE

45546

PER INVIARE SMS (DONAZIONE DI 2 EURO) DA CELLULARE PERSONALE WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, COOPVOCE E TISCALI
OPPURE PER DONARE 5 EURO CHIAMANDO DA TELEFONO FISSO VODAFONE, TWT, CONVERGENZE E POSTEMOBILE
E 5 O 10 EURO DA TIM, WIND TRE, FASTWEB E TISCALI

A FAVORE DEI PROGETTI PRESENTATI DA: FEDERAZIONE ITALIANA EPILESSIE, Bambino Gesù FONDAZIONE

PROGETTO SPECIALE: HOME
CASE FAMIGLIA TRENTA ORE PER LA VITA

TRENTA ORE PER LA VITA
DARE PER FARE

Nata nel 1994, “Trenta Ore per la Vita” sostiene enti non profit e i loro progetti, svolgendo la sua attività in sette aree specifiche: disostruzione pediatrica, cardioprotezione, assistenza, emergenze, oncoematologia pediatrica, gravi patologie, disagio minorile. Nei suoi oltre venti anni di attività l’associazione ha supportato **800 progetti e oltre 60 organizzazioni**.

I progetti realizzati si sono trasformati in servizi messi a disposizione della collettività con la finalità di alleviare, per quanto possibile, il duro impatto di una grave malattia sulla sfera individuale e familiare, come nel caso del “**Progetto Home**” in favore dei bambini malati di tumore.

Altri erano rivolti a sviluppare e diffondere la conoscenza delle più elementari regole di prevenzione per ridurre al minimo i casi di morte o invalidità evitabili come nel caso dei progetti nazionali di disostruzione pediatrica e di rianimazione cardio-polmonare anche attraverso l’utilizzo del defibrillatore.

Oppure indirizzati a risolvere i problemi di chi non possa attendere l'esaurimento di lunghe liste di attesa per sottoporsi a uno screening anti-tumorale o ad accertamenti diagnostici emato-oncologici.

In altri casi si è trattato di progetti destinati a sostenere, con servizi e aiuti concreti, le fasce socialmente più deboli e indifese a causa di handicap, difficoltà a vivere lo stato di maternità, carenza o inesistenza del nucleo familiare e tanto tanto altro ancora.

Le aree di attività di Trenta Ore per la Vita ad oggi sono 7. Ognuna di esse rappresenta, a suo modo, una sezione di questo nostro straordinario Paese così capace di esprimere grandi esempi di generosità ed efficienza così come, allo stesso tempo, di contenere al suo interno alcune sacche di indifferenza e non conoscenza che vorremmo, nel nostro piccolo, contribuire a migliorare.

TRENTA ORE PER LA VITA
IN CAMPO CONTRO L’EPILESSIA DEI BAMBINI

Ogni anno in Italia, secondo gli ultimi dati del Ministero della Salute, **vengono diagnosticati tra 29.500 e 32.500 nuovi casi di epilessia: una persona ogni 17 minuti scopre di soffrire di questa malattia neurologica** caratterizzata da crisi con episodi di perdita di coscienza, alterazioni motorie e sensoriali, caduta o stato di assenza che possono manifestarsi a qualunque età ma, in oltre il 60% dei casi, l'esordio avviene in età pediatrica.

Al sostegno della ricerca di una diagnosi e di una cura più efficace per i bambini malati di epilessia sarà dedicata la campagna 2017 di “Trenta Ore per la Vita” che sarà ospitata **dal 2 all’8 ottobre** sulle reti RAI per proseguire, fino al 30 aprile 2018, con varie iniziative sul territorio e eventi promossi dalle associazioni beneficiarie.

Testimonial della campagna e socio fondatore della “Associazione Trenta Ore per la Vita onlus” è **Lorella Cuccarini**.

Sono **due i progetti a favore dei bambini malati di epilessia** che beneficeranno della Campagna Trenta Ore per la Vita 2017.

Con il primo progetto, “**La cura dell’epilessia inizia con la diagnosi**”, presentato dalla **F.I.E.-Federazione Italiana Epilessie**, sarà possibile per i medici, attraverso i risultati di un’indagine genetica innovativa, formulare una diagnosi per garantire ai piccoli pazienti le terapie più appropriate, “su misura”, a seconda delle caratteristiche specifiche di ciascuno. Nel progetto verranno attivamente coinvolti quattro centri di eccellenza nel campo dell’epilessia: **Ospedale Gaslini di Genova, Ospedale Meyer di Firenze, Ospedale Bellaria di Bologna, Policlinico Universitario di Catanzaro**.

Con il secondo progetto, presentato dalla **Fondazione Ospedale Bambino Gesù** di Roma, si intende acquistare due nuovi macchinari per il monitoraggio Video-EEG di tutti i piccoli pazienti in cura, per permettere una diagnosi precoce e, anche in questo caso, garantire la migliore cura possibile.

ASSOCIAZIONI BENEFICIARIE
FEDERAZIONE ITALIANA EPILESSIE

La Federazione Italiana Epilessie (FIE) è un’associazione di promozione sociale (iscritta nel Registro della Lombardia) che riunisce 22 associazioni di pazienti e famigliari che si occupano di epilessia in Italia. FIE ha lo scopo di coordinare le attività delle proprie federate e agisce a livello istituzionale per la tutela dei diritti delle persone con epilessia e per la loro inclusione in ogni ambito sociale. FIE si occupa di comunicare correttamente la malattia e stimolare le persone con epilessia a portare allo scoperto il proprio vissuto e i propri bisogni allo scopo di restituire dignità ad un problema sul quale pende tutt’oggi un profondo stigma sociale.

FONDAZIONE BAMBINO GESÙ

La Fondazione Bambino Gesù, nata nell'anno 2000 per volontà di Papa Giovanni Paolo II e iscritta all'anagrafe delle Onlus dall'anno 2008, è un ente senza scopo di lucro che sostiene le attività dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

Progetto speciale “Case Famiglia Trenta Ore per la Vita” a favore di:

AGBE (Associazione Genitori Bambini Emato-oncologici), nata nel 2000, opera presso l’Ospedale Santo Spirito di Pescara il cui reparto di onco-ematologia pediatrica è stato ristrutturato nel 2003 da Trenta Ore per la Vita. Dal 2009 è attiva la “**Casa famiglia Trenta Ore per la Vita**” dove l’AGBE accoglie le famiglie dei bambini malati di tumore. Oggi l’AGBE intende realizzare una nuova struttura per ampliare la capacità di accoglienza con l’obiettivo di rispondere alla crescente domanda delle famiglie con bambini in cura presso l’Ospedale Spirito Santo.

AGEBEO e Amici di Vincenzo (Associazione Genitori Bambini Emato-oncologici), Nata nel 1990 e attiva nel Policlinico di Bari, AGEBEO è impegnata nella costruzione del “**Villaggio dell’Accoglienza Trenta Ore per la Vita per AGEBEO**”, una struttura che coniuga l’ospitalità a tanti altri servizi per i bambini e le loro famiglie con 8 unità abitative e 2 adibite a servizi. Trenta Ore per la Vita ha contribuito a finanziare i primi due step dei lavori del villaggio.

Con il **terzo step**, l'obiettivo è quello di contribuire alla realizzazione completa delle strutture in c.a. e delle tramezzature.