



COMUNICATO STAMPA

Una mamma con la sclerosi multipla (SM) va sostenuta.

Dal 1 al 15 novembre 2020 torna “Trenta Ore per la Vita” su **SKY, LA7** e in **RAI dal 9 al 15 novembre** per raccogliere fondi con il **numero solidale 45580** per continuare ad aiutare concretamente tante donne e mamme con la **SM** ed estendere la rete di assistenza da **50 città a 80 città italiane**. Testimone della campagna, Lorella Cuccarini.

Roma, 1° novembre 2020 - Oggi grazie all’obiettivo dell’edizione 2019 di Trenta Ore per la Vita raggiunto con grande successo, una task force di Trenta Ore per la Vita e AISM è attiva sul territorio per aiutare concretamente le mamme con SM e i loro bambini. La rete di assistenza è operativa in 50 città italiane, dove al momento una équipe, composta da psicologi, consulenti legali, volontari e operatori professionali garantisce un aiuto concreto e personalizzato alle mamme con SM sole, lì dove la rete dei servizi sociali e sanitari è carente.

Quest’anno l’obiettivo di Trenta Ore per la Vita 2020 in collaborazione con AISM è quello di estendere la **rete di protezione e di assistenza per le mamme con SM e i loro bambini a 80 città italiane**. Una rete di aiuto che agevola ogni mamma con SM in tutte le azioni quotidiane, garantendo sostegno psicologico e un supporto personalizzato per ognuna di loro.

Al momento in 50 città italiane sono tantissimi i casi di donne con SM presi in carico dalle sezioni di AISM su tutto il territorio nazionale e più precisamente nelle città di Milano, Como, Varese, Torino, Bologna, Modena, Forlì, Firenze, Prato, Viterbo, Roma, Napoli, Avellino, Catania, Palermo, Bari, Biella, Padova, Pistoia, Lucca, Potenza, Vibo Valentia, Oristano, Cuneo, Pescara, Chieti, L’Aquila. **In queste città e in altre città d’Italia gli operatori di AISM gestiscono le numerose richieste che arrivano alla linea di supporto online e ai punti di accoglienza e informazioni sul territorio**. Si stima che tra il 2019 e il 2020 siano state gestite solo dalla linea di supporto online dedicata alle donne con SM, 648 richieste da parte di donne under 40.

L’aiuto principale sul quale possono contare le donne con SM è, normalmente, quello offerto dai loro familiari conviventi: compagni, figli, fratelli e genitori che rappresentano nel 71,6% dei casi il solo supporto sul quale fare affidamento. Ma, anche quando ciò è possibile, l’aiuto familiare in molti casi non è sufficiente. E nei casi più difficili, a volte, si assiste all’abbandono da parte dei familiari delle persone malate. Negli ultimi mesi, inoltre, a causa dell’emergenza Coronavirus, la situazione per le mamme con SM e i loro bambini è andata ad aggravarsi. Sono state numerose durante il lockdown le richieste di un supporto psicologico online. In

questi casi, la rete di aiuto ha sempre continuato a garantire consulenza psicologica alle donne che si sono rivolte al servizio ed ha reperito i farmaci necessari, consegnandoli a domicilio i nei casi più gravi.

Un altro tema da non sottovalutare è quello della violenza domestica di cui sempre più spesso sono vittime le donne con SM. Nella primavera del 2019, molte donne e mamme con SM hanno segnalato ad AISM, grazie ad un questionario della ricerca V.E.R.A (Violence, Emergence, Recognition and Awareness, condotto con la FISH), di esserne vittime. Questo evidenzia un problema ancora sommerso, ma molto preoccupante.

“I bambini sono i primi a risentire della malattia della mamma - dichiara il nostro testimone e socio fondatore Lorella Cuccarini - sviluppando stati di disagio talvolta gravi che, a loro volta, richiederebbero un sostegno che la mamma, da sola, non può dare. Grazie al progetto di Trenta Ore per la Vita, tutti insieme potremo migliorare la loro vita e quella dei loro figli in 80 città italiane”.

Infine, come da tradizione, Trenta Ore per la Vita sosterrà anche altre associazioni, la manifestazione contribuirà, infatti, alla realizzazione del *progetto speciale*, **Progetto HOME-Case Famiglia Trenta Ore per la Vita** per realizzare case famiglie nelle vicinanze di centri specializzati nella cura delle patologie onco-ematologiche in età pediatrica. Gli obiettivi sono il completamento della seconda casa di Pescara in collaborazione con l'Associazione AGEBE e il proseguimento dei lavori del *Villaggio dell'Accoglienza Trenta Ore per la Vita per Agebeo* (a Bari), per completare le prime due unità abitative e garantire ai piccoli malati di tumore e alle loro famiglie, costretti a lunghi viaggi per affrontare le terapie, la possibilità di soggiornare gratuitamente in un ambiente accogliente, vicino al centro di cura.

La campagna 2020 di “Trenta Ore per la Vita” sarà ospitata dal 1° al 15 novembre su Sky e La7 e dal 9 al 15 novembre sulle Reti Rai.

Una mamma con la SM va sostenuta. Con il tuo contributo ci aiuterai a sostenere concretamente tante donne in 80 città italiane.

Come donare

- **NUMERO SOLIDALE 45580 attivo dal 1° al 15 novembre per donare:**
 - 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari WINDTRE, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali.
 - 5/10 euro per le chiamate da rete fissa TIM, Vodafone, WINDTRE, Fastweb, e Tiscali.
 - 5 euro per le chiamate da rete fissa, TWT, Convergenze e PosteMobile.

Per ulteriori informazioni visita il sito www.trentaore.org

Il progetto

“Sclerosi multipla: giovani mamme e bambini”

Ogni giorno in Italia 6 donne scoprono di avere la sclerosi multipla, sono perlopiù giovani donne o giovani mamme (tra i 20 e i 40 anni) e da quel momento la loro vita e quella dei loro figli viene stravolta completamente.

Si stima che in Italia le giovani donne con SM tra i 16 e i 44 anni siano 33.000: spesso mamme o future mamme che stanno affrontando o dovranno affrontare le numerose sfide che la SM comporta.

Con il progetto **“Sclerosi multipla: Giovani mamme e bambini”** vogliamo aiutare le giovani donne e le mamme con SM, estendendo a 80 città italiane un programma di protezione rivolto ai casi più gravi che non trovano riscontro in determinati contesti territoriali, dove la rete dei servizi sociali e sanitari è carente.

Attraverso una **équipe composta da psicologi, legali, professionisti e volontari**, Trenta Ore per la Vita e AISM saranno al fianco delle giovani donne e delle mamme con una **forma grave di SM**, per garantire loro un’assistenza personalizzata e domiciliare in tutte le attività quotidiane e nella loro sfida contro la malattia.

La rete di protezione sarà attiva in **80 città italiane** con **100 volontari qualificati** nell’accoglienza, nell’orientamento e nell’informazione, **650 volontari impegnati nelle attività e servizi di supporto diretto**, **40 donne con SM volontarie** per il confronto alla pari e per lo scambio di esperienze, **70 psicologi formati in SM** per l’attivazione di percorsi di supporto psicologico ed emotivo, **40 consulenti legali** per la consulenza e il supporto in tema di tutela dei diritti soprattutto in ambito lavorativo e altri operatori professionali specifici in base alle esigenze individuate (es, terapisti occupazionali).

La rete di protezione garantirà:

- supporto psicologico per le donne e per i loro bambini
- sostegno nelle attività quotidiane domiciliari
- consulenza e orientamento professionale (in particolare legale)
- informazione, formazione sulla gestione della SM
- confronto e condivisione alla pari

Si stima siano 12.000 le potenziali donne con SM (con figli) che potrebbero beneficiare del progetto.

Mentre **potrebbero essere 10.000 le persone che indirettamente potranno trarre dei benefici** dalla rete di protezione rivolta alle donne: ovvero tutta la rete familiare e sociale attorno alle mamme: in particolare figli, partner/coniugi e altri familiari.

Le iniziative speciali

Sono molte le iniziative speciali che, oltre alla Campagna TV, contribuiranno alla realizzazione di questi importanti servizi di assistenza per le giovani donne con SM e per i loro bambini.

Uno "scatto" di solidarietà per la SM

Per il secondo anno consecutivo Italia Photo Marathon organizzerà una nuova maratona fotografica, Trenta Ore Photo Marathon, dedicata a AISM e Trenta Ore per la Vita. Sarà possibile iscriversi e partecipare da tutta Italia.

La Mela di Valtellina IGP

Il Consorzio di Tutela Mela di Valtellina e Melavì, la società agricola leader nel settore della produzione della Mela di Valtellina dagli elevati standard qualitativi, che da anni collabora con AISM nell'ambito della manifestazione La Mela di AISM, sarà anche quest'anno, per il secondo anno consecutivo, al fianco di Trenta Ore per la Vita e AISM per il sostegno del progetto "Sclerosi Multipla, giovani mamme e bambini".

Cos'è la sclerosi multipla

Cronica, imprevedibile e invalidante, la sclerosi multipla è **una delle più gravi più malattie del sistema nervoso centrale**. Il 50% delle persone con SM è giovane e non ha ancora **40 anni**. Colpisce le donne due volte più degli uomini. In Italia sono **126 mila le persone colpite da sclerosi multipla, 3.400 nuovi casi ogni anno: 1 ogni 3 ore**. **La causa e la cura risolutiva non sono ancora state trovate** ma grazie ai progressi compiuti dalla ricerca scientifica, esistono terapie e trattamenti in grado di rallentare il decorso della sclerosi multipla e di migliorare la qualità di vita delle persone con SM. **Per questo è fondamentale sostenere la ricerca.**

Associazione "Trenta Ore per la Vita"

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, oncematologia pediatrica, gravi patologie, disagio minorile. Nei suoi 26 anni di attività l'associazione ha supportato più di 800 progetti e oltre 60 organizzazioni. Caratteristica innovativa dell'Associazione sin dai suoi inizi, divenuta poi pratica comune per tutte le organizzazioni di raccolta fondi, è stata la raccolta finalizzata alla realizzazione di progetti definiti, portati a conoscenza del pubblico in anticipo e nel dettaglio.

www.trentaore.org
