

Trenta Ore per la Vita 2017: "Teniamo l'epilessia lontana dal futuro dei bambini"



Con l'edizione 2017 "Teniamo l'epilessia lontana dal futuro dei bambini", Trenta Ore per la Vita ha portato all'attenzione del pubblico, per la prima volta in Italia e probabilmente anche in Europa, una campagna di sensibilizzazione e informazione sull'epilessia in età pediatrica.

Ogni anno in Italia vengono diagnosticati tra 29.500 e 32.500 nuovi casi di epilessia¹: 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 pediatrica². Malgrado l'imprevedibile calo generalizzato della raccolta fondi attraverso lo strumento del numero solidale, sarà comunque possibile finanziare, grazie al significativo contributo dell'Associazione Trenta Ore per la Vita di € 235.409 e ai fondi acquisiti, nel periodo della campagna 2017, direttamente dalle Associazioni beneficiarie, lo start-up di due importanti progetti di ricerca clinica applicata e di video-diagnostica, presentati dalla FIE- Federazione Italiana Epilessie e dalla Fondazione Bambino Gesù, per migliorare la qualità di vita dei bambini con epilessia.

L'avvio del progetto "La cura dell'epilessia inizia con la diagnosi", presentato dalla "FIE-Federazione Italiana Epilessie" permetterà di individuare le cause genetiche di forme di epilessia di cui oggi non si conosce l'origine e di malformazioni dello sviluppo cerebrale e acquisire una diagnosi molecolare certa che potrà permettere di iniziare a trattare i piccoli pazienti con le terapie più appropriate - "su misura" - a seconda delle caratteristiche specifiche di ciascuno. Una volta che sarà a



**I MIEI ATTACCHI
NON FANNO
NOTIZIA.**

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



regime, il progetto vedrà attivamente coinvolti quattro grandi centri clinici e di ricerca: Ospedale Gaslini di Genova, Ospedale Meyer di Firenze, Ospedale Bellaria di Bologna e il Policlinico Universitario di Catanzaro.

Con l'acquisto di due nuovi macchinari per l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, invece, si garantirà il monitoraggio video-EEG di tutti i piccoli malati di epilessia in cura, per permettere una diagnosi precoce e la migliore cura possibile.

L'edizione "Trenta Ore per la Vita 2017" contribuirà, inoltre, al progetto speciale "HOME" che ha come obiettivo quello di realizzare strutture di accoglienza: le "Case famiglia Trenta Ore per la Vita", a Pescara e a Bari, per 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 e vicino al centro di cura.

L'edizione 2017 è stata ospitata dal 2 all'8 ottobre sulle reti RAI e dal 9 al 15 ottobre su La7 ed è proseguita, fino al 30 aprile 2018, con varie iniziative sul territorio promosse dalle associazioni beneficiarie. Anche per il 2017 il nostro socio fondatore, Lorella Cuccharini, non ha fatto mancare il suo sostegno. Al suo fianco Maria Grazia Cucinotta e Flora Canto. L'edizione 2017 ha ottenuto, inoltre, grande risalto sui social media, grazie al sostegno sulle proprie pagine di tanti personaggi del mondo dello spettacolo e dello sport, come Lorenzo Pellegrini, Janet De Nardis, Gaia Lucariello, Michela Quattrocchio, Nicoletta Romanoff, Elena Santarelli, Elena Sofia Ricci, Natasha Stefanenko, Neri Marcorè, Belen Rodriguez, Massimiliano Rosolino, Luca Marin, Cristina Chiabotto, Vittoria Belvedere, Rossella Brescia, Nancy Brilli. Tutti loro hanno contribuito insieme a "Trenta Ore per la Vita" a tenere l'epilessia lontana dal futuro dei bambini.

"ASSOCIAZIONE TRENTA ORE PER LA VITA ONLUS" (ATOV) RENDICONTO DELLA CAMPAGNA "TRENTA ORE PER LA VITA EDIZIONE 2017"

PROVENTI

Donazioni e contributi, pervenuti ad ATOV, a favore dei progetti:

- Donazioni su c.c.postale, banca, carte di credito e online	19.288
- Donazioni tramite SMS e rete fissa	414.744
- Donazioni e contributi generici su tematica "epilessia"	74.393
- Donazioni e contributi generici su tematica "HOME"	653
- Donazioni e contributi a favore di "specifici" progetti	231.504
TOTALE ENTRATE DIRETTE	740.582 A

Contributi, donazioni da eventi e iniziative locali di raccolta, contributi in natura, pervenute direttamente alle Associazioni beneficiarie:

- Acquisite da Federazione Italiana Epilessie	53.376
- Acquisite da Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	30.391
- Acquisite da AGEBO onlus	83.524
- Acquisite da AGEBE onlus	77.288
TOTALE ENTRATE INDIRETTE	244.580 B

TOTALE RACCOLTA 985.162 C=A+B

USCITE

1) Oneri di sensibilizzazione, comunicazione e attività a supporto dei progetti	210.268
2) Oneri raccolta fondi	126.883
3) Oneri di supporto generale	96.881
TOTALE USCITE	434.032 D

TOTALE BENEFICI NETTI 551.130 E=C-D

DISTRIBUZIONE BENEFICI NETTI EVENTO "TRENTA ORE PER LA VITA 2017"

PROGETTI	EROGAZIONE AI PROGETTI	INIZIATIVE LOCALI DI RACCOLTA	BENEFICI TOTALI DELLA CAMPAGNA
Tematica "EPILESSIA":			
- "FIE - Federazione Italiana Epilessie"	143.138	53.376	196.514
- "Fondazione Bambino Gesù"	93.647	30.391	124.038
Progetto "HOME":			
- "Villaggio dell'accoglienza Trenta Ore per la Vita per AGEBO onlus"	44.984	83.524	128.508
- "Casa famiglia AGEBE"	24.782	77.288	102.070
TOTALI GENERALI	306.550	244.580	551.130

Il suindicato rendiconto è stato sottoposto a procedure di verifica concordate da parte della società di revisione PricewaterhouseCoopers SpA. Importi arrotondati all'unità di euro

¹ Fonte: Ministero della Salute, "Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010"

² Fonte: Ospedale Bambino Gesù <http://www.ospedalebambinogesu.it/epilessia#.WV3wEYSLTcs>

RINGRAZIAMENTI

Un "grazie speciale" a tutte le Istituzioni; alla RAI, La7 e Sky; agli operatori telefonici; alle Associazioni aderenti; a CartaSi; alle aziende; agli Allievi e Istruttori della Scuola Centrale Antincendi VV.FF.; ai Volontari per il loro supporto sul territorio; a tutti i donatori per la sensibilità dimostrata nei confronti di questa iniziativa; ai testimoni e a tutti coloro che, a vario titolo, hanno contribuito alla realizzazione di questa edizione.