

Trenta Ore per la Vita edizione 2019: "La sclerosi multipla non è contagiosa, ma ferisce tutta la famiglia"



Trenta Ore per la Vita, con l'edizione 2019, ha scelto di affiancarsi di nuovo ad un suo partner storico: l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), per portare all'attenzione dell'opinione pubblica un tema di urgente emergenza sociale: quello delle gravi condizioni di difficoltà in cui versano giovani donne, mamme e future mamme con una forma grave di Sclerosi Multipla (SM).

Queste donne, a causa della malattia, sono spesso protagoniste involontarie di storie drammatiche (perdita del lavoro, abbandono del proprio compagno quando le condizioni cliniche si aggravano, impossibilità di prendersi cura dei propri figli) e raccontano un'altra faccia, molto spesso ignorata del nostro Paese.

In Italia, infatti, ogni giorno 6 donne scoprono di avere la sclerosi multipla, sono perlopiù giovani donne (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 nel nostro paese 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.

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. Prima di tutto perché in questi casi è necessario disporre di un aiuto qualificato offerto da operatori professionali che conoscano bene le modalità con cui operare nell'ambito dell'assistenza alle persone con SM. Ma anche, purtroppo, per il fatto che nei casi più difficili, a volte, si assiste anche all'abbandono da parte dei familiari delle persone malate.

In questo contesto, **i figli sono i primi a risentire della malattia della mamma**, sviluppando stati di disagio psicologico talvolta gravi che, a loro volta, richiederebbero un sostegno che la mamma, da sola, non può dare.

Si tratta di situazioni complesse e gravi in cui la persona con SM ha la sensazione che tutto diventi troppo gravoso ed insopportabile.

Il claim dell'edizione 2019, riassume proprio questa condizione: "La sclerosi multipla non è contagiosa ma ferisce tutta la famiglia".

Fortunatamente però, grazie ai positivi risultati raggiunti con l'**Edizione 2019 di Trenta Ore per la Vita in collaborazione con la RAI, sarà possibile avviare nei tempi previsti il progetto "Sclerosi multipla: giovani mamme e bambini"**.

Pertanto, sarà attivata in 50 città italiane una rete di protezione dedicata alle donne con SM che si trovano in stato di grave difficoltà e ai loro nuclei familiari.

A questo scopo saranno impiegati: 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 (come ad esempio i terapisti occupazionali).

Al momento sono già **150 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.

La rete di protezione messa in campo da Trenta Ore per la Vita ed AISM garantirà: supporto psicologico per le donne e per i loro bambini; sostegno nelle attività quotidiane domiciliari; consulenza e orientamento professionale; consulenza legale; informazione e formazione sulla gestione della SM.

Senza trascurare, inoltre, gli effetti prodotti dalla importante campagna di comunicazione e sensibilizzazione realizzata allo scopo di fornire al pubblico elementi di informazione sulla SM e sul reale impatto che la malattia ha nella vita delle donne e delle mamme. Sappiamo infatti che spesso la mancata informazione su questo tema è fonte di pregiudizi e interpretazioni scorrette, con una ricaduta diretta sulle scelte, sulle opportunità e sulla piena partecipazione delle donne con SM nell'ambiente in cui vivono.

L'edizione "Trenta Ore per la Vita 2019" contribuirà, anche, a sostenere il progetto speciale "HOME", che ha come obiettivo quello di contribuire a realizzare i lavori per il completamento di due strutture di accoglienza: "Case famiglia Trenta Ore per la Vita", a Pescara e a Bari, per garantire ai piccoli malati di tumore e alle loro famiglie che ne abbiano necessità, la possibilità di **soggiornare gratuitamente** insieme alla loro **famiglia** in un luogo accogliente in prossimità dei luoghi di cura per l'intero periodo della terapia senza alcun onere.

L'edizione 2019 è stata ospitata dal 25 febbraio al 3 marzo sulle reti RAI e dal 4 marzo al 17 marzo su La7 e SKY ed è proseguita, fino al 30 settembre 2019, con varie iniziative sul territorio promosse da AISM e dalle altre associazioni beneficiarie. Anche per il 2019 il nostro socio fondatore, Lorella Cuccarini non ha fatto mancare il suo sostegno. Al suo fianco, Piero Angela, Enrica Bonaccorti, Georgette Polizzi e Gianluca Zambrotta sono stati ospiti dei programmi RAI. L'edizione 2019 è stata fortemente sostenuta dalle strutture di programmazione della Rai, dai conduttori, da personaggi del mondo dello spettacolo e dello sport e soprattutto da un numeroso pubblico di telespettatori.

Desideriamo, in questa occasione, ringraziare tutti gli amici di Trenta Ore per la Vita con un grande abbraccio ideale ed in particolare: Amadeus, Amanda Sandrelli, Flavio Insinna, Giancarlo Magalli, Kledi, Antonella Ferrari, Benedetta Mazza, Alberto Mezzetti, Annalisa Flori, Chiara Francini, Francesca Romana Barberini, Francesco Graziani, Gaia Tortora, Myrta Merlino, Marisa Passera, Nando Paone, Paola Marella, Serse Cosmi, Fioretta Mari, Nancy Brilli, Alda D'Eusania, Emanuela Aureli, Paolo Sottocorona.

E' grazie a tutti voi se questo straordinario progetto potrà vivere e restituire a tante persone, in 50 città italiane, la consapevolezza che una nuova occasione per riprendere a credere nella vita è possibile.



LA SCLEROSI MULTIPLA NON È CONTAGIOSA, MA FERISCE TUTTA LA FAMIGLIA.

"ASSOCIAZIONE TRENTA ORE PER LA VITA ONLUS" (ATOV) RENDICONTO DELLA CAMPAGNA "TRENTA ORE PER LA VITA EDIZIONE 2019"

ENTRATE

Donazioni e contributi, pervenuti ad ATOV, a favore dei progetti	
- Donazioni tramite SMS e rete fissa	566.925
- Donazioni e contributi su progetto "Sclerosi multipla. Giovani mamme e bambini"	364.827
- Donazioni e contributi a favore dei progetti speciali "HOME"	53.477
	985.229 A-Dirette
Donazioni da eventi e iniziative locali di raccolta, contributi in natura, pervenute direttamente alle Associazioni beneficiarie.	
- Acquisite da AGEBO onlus	18.000
- Acquisite da AGEBO onlus	30.000
	48.000 B
TOTALE ENTRATE INDIRETTE	48.000 B
TOTALE RACCOLTA	1.033.229 C=A+B

USCITE

Oneri di raccolta (Comunicazione, promozione, attività istituzionale e funzionamento struttura)	400.000 D
TOTALE BENEFICI NETTI	633.229 E=C-D

DISTRIBUZIONE BENEFICI NETTI EVENTO 2019

PROGETTI	EROGAZIONE AI PROGETTI	INIZIATIVE LOCALI DI RACCOLTA	BENEFICI TOTALI
Sclerosi multipla: giovani mamme e bambini"	515.060	-	515.060
"Villaggio dell'accoglienza Trenta Ore per la Vita per AGEBO onlus"	22.292	18.000	40.292
"Casa Famiglia AGEBO"	47.878	30.000	77.878
TOTALE GENERALI	585.229	48.000	633.229

TUTTI GLI IMPORTI SONO ARROTONDATI ALL'EURO

Il sindacato rendiconto è stato oggetto di procedure di verifica concordate da parte della società di revisione PricewaterhouseCoopers SpA.

RINGRAZIAMENTI

Un "grazie speciale" a tutte le Istituzioni; alla RAI, La7 e Sky, a tutti i conduttori dei programmi, agli operatori telefonici; alle Associazioni aderenti; a Melavi, Fondazione Terzo Pilastro, Artetra, Italia Photo Marathon, Magna Grecia Awards, e a tutte le altre aziende che ci hanno sostenuto; al Viaggio Oski for AISM e a tutti i 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.