



help 
Ollly

UN PROGETTO D'AMORE

HELPOLLY.IT

Olivia

Olivia ha due anni ed è affetta dalla nascita da una malattia genetica rara.

Una malattia che, senza preavviso e senza tempistiche certe, le toglierà la possibilità di camminare, muoversi, giocare, parlare, sorridere, mangiare, respirare. Ma non le toglierà la capacità di capire ciò che le sta succedendo. La sua storia è quindi la storia di **una lotta contro il tempo** e di un viaggio per sconfiggere un nemico che si trova dentro di lei, nel suo dna: **un gene modificato, responsabile di una grave patologia neurologica, degenerativa, a oggi senza cura.**



La nostra storia

Olivia è nata il 19 settembre 2017, un batuffolo biondo di 3.300 kg. Per noi, mamma Sara, papà Simone e Vittoria, la figlia grande, **è stata un'emozione indescrivibile**. A completare la nostra famiglia, un anno dopo è arrivato anche il piccolo Mattia Francesco. Eravamo felici e sembrava che niente potesse turbarci. Purtroppo, ci sbagliavamo.

Quelle che sembravano le maldestre e goffe imperfezioni di una bimba che si accingeva a camminare si sono trasformate in inequivocabili sintomi di un problema più grande. Anche se non immaginavamo quanto.

Abbiamo iniziato a fare visite, esami,

accertamenti, ricoveri, accompagnati da una grande paura. **La diagnosi è arrivata pochi giorni dopo il secondo compleanno di Olivia: paraparesi spastica ascendente ad esordio infantile, una malattia molto rara dei motoneuroni**, ereditata da noi, inconsapevoli portatori sani di questa terribile mutazione genetica. Era il 5 ottobre, un giorno che non dimenticheremo mai: per noi è stato il buio, il silenzio, il dolore. Ma anche necessariamente un nuovo inizio: l'inizio di **una nuova vita volta a combattere, a lottare per offrire ad Olly un'opportunità e un futuro.**

Conoscere la storia di tante altre famiglie, ci ha permesso di non sentirci più soli e di trovare nella loro forza un modello e un esempio da seguire.

Sono passati solo pochi mesi ma sembrano un'eternità: oggi viviamo alla giornata, senza fare progetti, cercando di goderci fino in fondo ogni istante con Olly, tutti insieme, sapendo che è un regalo prezioso di cui dobbiamo essere grati. Andiamo avanti, percorrendo una strada ignota, passo dopo passo,

caduta dopo caduta, alternando momenti di sconforto e di rabbia, a momenti di accettazione e speranza, ad altri ancora di paura e fiducia.

Ma non molliamo e guardiamo al futuro con ottimismo perché Olly - e tutti i bambini come lei - se lo meritano e solo noi possiamo aiutarli ad averne uno.





La malattia e altri rimedi scientifici

La paraparesi spastica ascendente ad esordio infantile è dovuta alla mutazione del gene ALS2.

È una malattia molto rara dei motoneuroni, le cellule responsabili del movimento dei muscoli: alla nascita e nelle prime fasi dello sviluppo, i pazienti sono assolutamente normali. In seguito, **nei primi due anni di vita, compare una significativa rigidità degli arti inferiori che, nel tempo, si estende anche a quelli superiori.**

La maggior parte diventa dipendente dalla sedia a rotelle prima della tarda infanzia e alcuni presentano difficoltà alimentari. Successivamente, **la malattia progredisce verso la tetraplegia spastica grave.**

I tempi segnalati sono assolutamente indicativi: la malattia può effettuare il suo decorso anche in pochi mesi.

Ad oggi, non esiste una cura né un rimedio che ne rallenti la degenerazione.



Cosa faremo insieme

Il percorso della ricerca verso la cura richiede tanto tempo e tante risorse.

Insieme a te intendiamo finanziare progetti di ricerca per:

- IDENTIFICARE I MECCANISMI ALLA BASE DELLA MALATTIA
- INDIVIDUARE UNA STRATEGIA TERAPEUTICA PERSEGUIBILE
- SPERIMENTARE TERAPIE PER OLIVIA E PER TUTTI I BIMBI CHE POTRANNO BENEFICIARNE
- MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DI OLIVIA

Aiutaci

Non sappiamo quanto tempo abbiamo a nostra disposizione ma **vogliamo combattere questa battaglia per Olivia e per tutti i bambini che come lei sono affetti da questa malattia o da altre simili** e che potrebbero trarre giovamento dal progresso della ricerca e della medicina.

Help Olly nasce con l'obiettivo di raccogliere fondi per finanziare la ricerca: la cura genetica è infatti l'unica speranza per salvare la nostra piccola Olivia. Da soli però non possiamo farcela. Abbiamo bisogno del tuo aiuto.
Olivia ha bisogno di te.

Il sorriso di Olivia
sarà anche merito tuo!

DONA ORA!

Bonifico Bancario

Banca Reale di Torino

IT24D0313801000000013289426

Intestato a:

Associazione Help Olly Onlus

CF. 97855900011

**Paypal
Carte di Credito**

Visita il sito

www.helpolly.it

*per donare attraverso
Paypal o carta di credito!*

SEGUICI E SUPPORTACI
SUI NOSTRI CANALI SOCIAL:

 @helpollyonlus

 help_olly_onlus



UN PROGETTO D'AMORE

**Associazione
HELP OLLY Onlus**
Via Sant'Anselmo 21,
10125, Torino, IT
C.F. 97855900011
onlus@helpolly.it
www.helpolly.it