



help   
Ollly

UN PROGETTO D'AMORE

[HELPOLLY.IT](http://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](http://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](http://www.helpolly.it)**