

COME SOSTENERCI

Il conto corrente bancario su cui versare la propria offerta e su cui verranno versati tutti i soldi ricavati dall'iniziativa è:

IBAN: **IT51I0521652110000000009183**

Intestato a: **è ora di vivere!**

Dopo aver effettuato il versamento, per il rilascio della ricevuta ai fini della detrazione fiscale, inviare i seguenti dati all'indirizzo mail:

volontari3valli@gmail.com

Con i seguenti dati:

**COGNOME NOME. RAGIONE SOCIALE . C.F./ P.IVA.
INDIRIZZO. IMPORTO VERSATO.**

Nel pieno rispetto del principio di trasparenza, sposato da V3V, verranno mensilmente caricati gli estratti conto sul sito:

www.volontari3valli.it

CONTATTI

Per domande, idee per eventi da organizzare o curiosità siamo a vostra disposizione:

**Seguiteci
e condividete
il più possibile
con la vostra famiglia,
i vostri amici e
i vostri conoscenti!
L'unione fa la forza
e voi siete la nostra.**

Facebook:
**Braendle Greta
La Camminata del Respiro**

Instagram:
Braendle Greta

E-mail:
**eoradivivere22@gmail.com
volontari3valli@gmail.com**

*L'amore della mia famiglia
è la cosa che mi rende più grata nella mia vita.*

*Ringrazio ogni giorno
di avere una famiglia come la mia.*

*Vorrei ringraziare di cuore
tutte le persone che mi sosterranno.*

Questo **grazie** durerà per sempre,
*perchè chi mi salva la vita
non si può ringraziare una sola volta.*



In collaborazione con



Greta



È ORA DI VIVERE!

Progetto di raccolta fondi nato ad aprile 2019 quando la situazione polmonare di Greta è notevolmente peggiorata. In concomitanza la Cystic Fibrosis Foundation ha annunciato l'arrivo di un **IMPORTANTE TERAPIA** per l'autunno/inverno 2019. Non essendoci la certezza che alla sua entrata in commercio sia subito mutuabile, la famiglia vuole garantire a Greta la possibilità di poterne subito usufruire (il costo è stimato intorno ai 25mila euro al mese).

Il fattore **tempo** nella sua situazione è essenziale e perdere quest'importante **occasione** porterebbe inevitabilmente al trapianto polmonare che non è la soluzione poiché la malattia non si ferma ma ripartirebbe.



La famiglia ha quindi deciso di aprire una raccolta fondi chiamata "È ora di vivere".

Sostenuti dalla Onlus **Volontari 3 Valli** al fine di mettere a disposizione più trasparenza possibile, è previsto che nel caso in cui la terapia non fosse a pagamento, il fondo verrà girato alla Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.

Cos'è la Fibrosi Cistica?

È la malattia genetica grave rara più diffusa.

Una patologia multi-organo, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente causata da un gene alterato che determina la produzione di muco eccessivamente denso portando a infezioni respiratorie ripetute, ostruendo il pancreas e impedendo una giusta assimilazione dei cibi.

Le continue infezioni e infiammazioni causano la progressiva atrofizzazione dei polmoni e di tutti gli altri organi. Quando i polmoni sono ormai distrutti l'unica scelta per continuare a vivere è il trapianto bipolmonare che però non è la soluzione poiché la malattia non si ferma ma riparte nel suo lavoro.

"I numeri"

Esistono circa **2000** mutazioni del gene e quindi la manifestazione è molto differente da paziente a paziente.

1 italiano su **25** circa è portatore sano di Fibrosi Cistica.

Circa **1** coppia su **600** è composta da **2** portatori sani del gene CFTR mutato e a ogni gravidanza ha il **25%** di probabilità di avere **1** bambino malato di Fibrosi Cistica.

Oggi è possibile riconoscere i portatori sani con il test genetico del portatore.

Le statistiche suggeriscono che l'aspettativa media di vita ad oggi sia sui **40** anni di vita.

Viene definita la "malattia invisibile" perché non danneggia in alcun modo la capacità intellettuale e l'aspetto fisico né alla nascita, né in seguito nel corso della vita.

Chi è Greta?

"Mi chiamo Greta, ho 19 anni e convivo da sempre con la Fibrosi Cistica. Fino a 3 anni fa la mia vita era "normale", avevo 3 ore di terapia respiratoria al giorno,



ma facevo tutto come i miei amici e compagni di scuola.

Da 3 anni a questa parte la mia situazione è cambiata drasticamente.

Nonostante la costanza nelle terapie, la malattia mi ha portato ad una capacità polmonare del 40%. I ricoveri in ospedale sono aumentati: ogni circa 6 settimane devo sottopormi ad un'endovena con due antibiotici che fanno molto più effetto.

Ora la mia vita è scandita da terapie, ricoveri e pastiglie per mantenere gli organi in buono stato. Prendo 23 pastiglie, 8 inalazioni e 3 fisioterapie ogni giorno, non fanno eccezione sabati, domeniche o feste. 8 ore della mia giornata solo per curarmi e sopravvivere!



Inizialmente non ero d'accordo con questa iniziativa perché mi sembrava di essere egoista, poi ho capito la mia famiglia e che solo il loro amore li ha spinti a prendere questa decisione. Ho così deciso di dare il massimo per arrivare al farmaco".