PRESENTAZIONE ASSOCIAZIONE

UN SOFFIO DI SPERANZA.IL SOGNO DI EMANUELA ONLUS.

CHI SIAMO.

La nostra associazione, "Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS" si è costituita a Pistoia nel dicembre del 2012. Nasce da un gruppo di amici e familiari di Emanuela Agresti, mia moglie, e da una sua idea, un suo desiderio più volte espresso durante la malattia.

Nel 2009, poco prima dei suoi quarant'anni, Emanuela aveva scoperto di essere affetta da una rara e devastante malattia polmonare, una forma di Fibrosi Polmonare Idiopatica, nel suo caso la diagnosi parlava di NSIP acronimo di NON SPECIFIC INTERSTITIAL PNEUMONITIS (Polmonite Interstiziale Non Specifica). La sua lotta contro la malattia è andata avanti fino al maggio del 2012, quando, presso l'ospedale Le Scotte di Siena, ha ricevuto il grande dono del trapianto di un polmone, unica speranza, allo stato attuale delle conoscenze mediche, di riuscire a sconfiggere questo tipo di malattie.

Purtroppo, nonostante la sua immensa voglia di vivere, l'enorme sforzo fatto, sia da lei, sia dai medici, il destino per lei è stato implacabile, si è dovuta arrendere, il 3 di luglio del 2012 ci ha lasciati, per sempre. Rimane di lei il ricordo, in quanti l'hanno conosciuta, ed il suo SOGNO. Il sogno di aiutare altre persone malate, di tentare di migliorarne la condizione di vita, di portare un piccolo mattone, una goccia nel mare della conoscenza che possa portare un giorno a definire "curabili" questo tipo di patologie.

PERCHE' QUEST'ASSOCIAZIONE.

Nostri obiettivi sono, in primis quello di contribuire a fare informazione (creare conoscenza e interesse verso un problema è anche questo un modo per dare un contributo alla soluzione), sulla malattia, sui trapianti, sull'importanza della donazione di organi e quello di raccogliere fondi da destinare alla ricerca e al miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Tutto questo nel nome e nel ricordo di Emanuela, per far sì che la sua morte, possa almeno servire ad alleviare le sofferenze di altri.

Le nostre iniziative passate e quelle che verranno in futuro puntano tutte, con modi e caratteristiche diverse, a questi obiettivi. Puntiamo a coinvolgere quante più persone possibili realizzando eventi sia di carattere puramente informativo che di intrattenimento; tutti comunque che ci diano la possibilità di parlare dei problemi legati a queste patologie per dare voce e visibilità a queste persone troppo spesso invisibili perché affette da patologie rare.

LA NOSTRA STORIA.

Tante sono le iniziative realizzate fino ad oggi dalla nostra associazione a partire da quella cena della fine di ottobre del 2012, pochi mesi dopo la scomparsa di Emanuela, in cui ci trovammo, una trentina di amici , per capire cosa volevamo fare per ricordarla; passando poi per il 10 dicembre dello stesso anno, data di nascita ufficiale dell'associazione davanti al notaio.

Il 4 maggio del 2013 abbiamo organizzato il nostro primo evento importante: una serata, nei locali della Fabbrica delle Emozioni a Candeglia, per ricordare Emanuela ad un anno dal trapianto e per

Via Casone dei Capecchi 14/A 51100 Bottegone Pistoia (PT) --- Tel. E Fax 0573/946044 --- Cell. 335 6365602
Mail: unsoffiodisperanza.onlus@infinito.it ilsognodiemanuela@gmail.com Facebook: Un soffio di Speranza. Il sogno di Emanuela
C.Fiscale: 90053460474 Banca di Credito Cooperativo di Masiano fil. Bottegone (PT) IBAN IT02 J086 3913 8010 0000 0513 464

presentare il nostro progetto alla città di Pistoia. Poi due spettacoli in teatro, il primo al Teatro Bolognini , il secondo al Manzoni il 17 maggio del 2015 in cui abbiamo presentato, per il secondo anno consecutivo il nostro spettacolo "Danziamo per la Speranza. Ricordando Emanuela" che ha visto la partecipazione, tra gli altri, della ballerina di fama internazionale Simona Atzori.

Nel febbraio 2016 abbiamo coinvolto il mondo dell'arte realizzando una mostra di pittura dell'artista Anna Rita Cacciatore nei locali dell'atrio del Tribunale di Pistoia.

Siamo poi tornati nuovamente in teatro. Grazie alla collaborazione con l'Associazione Culturale ZTL abbiamo realizzato uno spettacolo teatrale, PNEUMA, Per Non Essere Una Mera Anima, liberamente tratto dal libro Respirerò Ancora di Giovanna Corder, paziente IPF, trapiantata e grandissima amica, venuta a mancare alcuni anni fa. Spettacolo che in modo leggero, a volte ironico, presenta i temi seri della malattia e del trapianto. La prima è andata in scena, alla presenza di oltre 250 persone al Teatro Bolognini nell'aprile del 2016. E l'attività prosegue. Tanti sono i progetti da organizzare.

Tutte queste attività ci hanno permesso di contribuire a realizzare quel SOGNO che era di Emanuela. Abbiamo portato il nostro piccolo mattone, in collaborazione col reparto di "Malattie Polmonari e Trapianto di Polmone" dell'Ospedale Le Scotte di Siena, con l'Università di Siena e col reparto di Chirurgia Toracica dello stesso ospedale (Unico centro regionale per la ricerca e la cura in questo campo).

Nell'ottobre del 2014 abbiamo consegnato la prima borsa di studio "Il Sogno di Emanuela" dell'importo di € 15.000,00 durante una cerimonia pubblica nei locali del Palazzo dei Vescovi a Pistoia, ad una ricercatrice dell'università di Siena.

E quest'anno abbiamo replicato con una donazione di € 35000,00 in parte destinati ad una borsa di studio per la ricerca, in parte a finanziare altre esigenze legate alla cura dei pazienti e alla ricerca (attrezzature, reagenti necessari per i laboratori di ricerca ecc..).

Oggi proseguiamo la nostra attività sempre impegnati a dare voce a pazienti – PERSONE, troppo spesso invisibili solo perché RARI. La malattia RARA non è una scelta, è uno scherzo crudele del destino che non può, non deve ridurre i diritti delle PERSONE.

GRAZIE SIN D'ORA A CHI VORRA' SOSTENERCI.

ANDREOTTI FABRIZIO.(presidente "UN SOFFIO DI SPERANZA. IL SOGNO DI EMANUELA ONLUS")