

Consiglio Direttivo

Renato Pocaterra
Presidente

Maria Riccardi
Vice Presidente

Domenico J. Marchetti
Consigliere

Marco Barra Caracciolo
Consigliere

Pietro Ferrazza
Tesoriere

Comitato Scientifico

Enrico Bertini
Ospedale Bambino Gesù, Roma

Christina Brahe
Università Cattolica del S.C., Roma

Arthur Burghes
Ohio State University (USA)

Eugenio Mercuri
Università Cattolica del S.C., Roma

Giuseppe Novelli
Università di Roma Tor Vergata

Rapporti telematici con i Soci

Paolo Rosa

Corporate fundraising

Giovanni M. Lione
Claudio Tesaro

**Gentili Dottori Commercialisti ,
gentili Professionisti,**

in previsione della prossima denuncia dei redditi 2009 vorremo farvi conoscere la nostra Associazione Famiglie SMA Onlus composta e gestita esclusivamente da **genitori di bambini e da adulti affetti da SMA** (Atrofia Muscolare Spinale).

Tutte le nostre attività, a sostegno delle famiglie e della ricerca, sono realizzate con grande serietà e trasparenza verificabili attraverso il nostro sito internet, www.famigliesma.it, dove potrete anche trovare tutte le informazioni relative ai bilanci e allo statuto dell'Associazione.

Vi invitiamo a sostenerci e a divulgare ai vostri clienti i dati per il 5x1000:

Famiglie SMA Onlus - codice fiscale 97231920584.

NB: Per chi trovasse problemi nel trovarci nell'elenco 2008, siamo visibili nel link

<http://www.agenziaentrate.it/ilw/wcm/connect/Nsi/ModulisticaAP/Comunicazioni+e+domande/Comunicazioni+e+domande+2008/5+per+mille+2008/Elenchi+provvisori+5+permille+0/#volontariato>

Errata corrige n. 2: nell'elenco degli Enti del volontariato, curato dall'Agenzia, sono stati inseriti tre nominativi con i relativi codici fiscali: 02100230404, 90028250406, 97231920584. Tali enti avevano prodotto tempestivamente la domanda di iscrizione, inizialmente scartata dal sistema a causa del non corretto utilizzo della procedura.

Apprendo il seguente file:



[Elenco dalla lettera D alla lettera Z - pdf](#)

Roma, 30 marzo 2009

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Via Soncino, 120123 Milano • Tel. 02.72095876 • Fax 02.86451518

Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma

Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011

c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209

IBAN IT59X0300205208000003417887

E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet: www.famigliesma.org



Presentazione dell'Associazione

Famiglie SMA Onlus, costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori di tutta Italia, in pochi anni è cresciuta fino a raccogliere alcune **centinaia di famiglie**, diventando un punto di riferimento in Italia e all'estero tra quanti si occupano, per motivi personali o professionali, di Atrofia muscolare spinale. Nel complesso l'associazione ha già raccolto **oltre 800 mila euro per finanziare la ricerca** sulla SMA.

L'Associazione ha tre principali obiettivi.

- **informare le famiglie** sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle terapie disponibili.
- **promuovere e finanziare** anche in Italia **la ricerca scientifica sulla SMA** e sulle possibili terapie.
- **promuovere l'organizzazione di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie** promuovere la **partecipazione degli enti di ricerca italiani** alle sperimentazioni cliniche sulla SMA realizzate all'estero.

L'**Atrofia Muscolare Spinale** (SMA nell'acronimo inglese) è una delle più gravi e diffuse malattie neuromuscolari che colpiscono i bambini. La SMA è dovuta all'assenza di un gene che produce una proteina necessaria all'attività delle cellule nervose che inviano gli impulsi motori ai muscoli; i muscoli volontari (ad esempio quelli addetti alla respirazione, alla deglutizione e al movimento) subiscono così una progressiva paralisi.

È la principale causa genetica di morte per bambini sotto i due anni.

Non esiste al momento nessuna cura.

1 persona su 40 è portatore sano.

1 bambino su 6.000 nati vivi è affetto da SMA.

Si può stimare in circa 2.000-3.000 il numero di bambini e adulti affetti da SMA che vivono in Italia.

In quasi tutti i casi la SMA provoca la morte o l'invalidità completa.

La forma di SMA più diffusa è anche quella più grave, il tipo I, che spesso porta alla morte nei primi mesi di vita. I bambini affetti da questa forma richiedono un'assistenza continuativa altamente specializzata: i genitori vengono addestrati nei reparti di terapia intensiva a gestire i bambini e, all'occorrenza, rianimarli. Molto spesso il supporto delle ASL è fortemente inadeguato e l'assistenza, dopo la dimissione dall'ospedale, ricade interamente o quasi sui genitori stessi.

L'Associazione si avvale dell'ausilio di un **Comitato Scientifico** composto dai migliori esperti italiani e internazionali nelle rispettive discipline, e collabora con alcuni dei più prestigiosi centri clinici e di ricerca del nostro paese (tra cui a Roma l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli; a Milano l'Istituto San Raffaele e il Centro Clinico NEMO dell'Ospedale Riguarda; a Genova l'Ospedale Pediatrico Gaslini).

L'Associazione Famiglie SMA fa inoltre parte di importanti **reti nazionali e internazionali**: è affiliata all'associazione di pazienti statunitense **Families of SMA**, leader mondiale nel supporto alla ricerca sulla SMA; è co-fondatrice insieme ad associazioni di pazienti SMA di altri paesi (tra cui USA, Canada, Germania, Regno Unito e Francia), dell'**International Alliance for SMA** (IASMA), per favorire la collaborazione internazionale in materia di ricerca e riabilitazione sulla SMA; ha promosso la costituzione di una **Federazione Europea delle associazioni di pazienti SMA**; è abilitata come sponsor di sperimentazioni cliniche presso l'**Osservatorio Nazionale sulla Sperimentazione Clinica dell'Agenzia italiana del Farmaco**; è presente con un membro del Consiglio direttivo di Famiglie SMA nella **Consulta Nazionale Malattie Rare**, organo di consulenza del Ministero istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità ed è presente con un membro nella **Consulta delle malattie neuromuscolari** del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali.

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Via Soncino, 120123 Milano • Tel. 02.72095876 • Fax 02.86451518

Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma

Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011

c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209

IBAN IT59X0300205208000003417887

E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet: www.famigliesma.org