

## Nuovi finanziamenti europei alla ricerca SMA



**SMA Europe** - la Federazione europea delle associazioni di pazienti SMA - ha annunciato il finanziamento, per una cifra di circa € 650.000, di sette nuovi progetti di ricerca sulla SMA approvati a seguito del recente Bando Internazionale 2009. All'interno di questo budget, una cifra pari a oltre € 50.000 proviene da **Famiglie SMA**, una delle principali Associazioni italiane che si occupano di SMA.

L'iniziativa del Bando europeo per Progetti di Ricerca sulla SMA è importante perché si viene finalmente a creare, anche in Europa, un canale annuale di finanziamento della ricerca mondiale di eccellenza sulla SMA, per importi significativi, che si affianca ad analoghi canali già esistenti negli Stati Uniti (i bandi di FSMA e SMA Foundation).

**Famiglie SMA** è tra i membri fondatori della Federazione SMA Europe. "Siamo orgogliosi", dice il dott. Renato Pocaterra, Presidente di Famiglie SMA, "di essere stati tra i principali promotori dell'iniziativa del Bando europeo di ricerca. Anche quest'anno abbiamo contribuito significativamente al finanziamento dei progetti di ricerca: in due anni il nostro apporto supera i € 230.000. Speriamo che questo enorme sforzo possa contribuire ad accorciare i tempi della scoperta di una cura per la SMA".

Ecco il comunicato ufficiale:

*SMA Europe è lieta di annunciare un investimento di circa € 650.000 nella ricerca sull'atrofia muscolare spinale (SMA), per il finanziamento dei nuovi progetti di ricerca approvati a seguito del recente Bando 2009 per la Ricerca sulla SMA.*

*Le sette istituzioni che hanno ottenuto gli stanziamenti sono:*

- Columbia University, New York, USA, Prof. Umrao Monani: "Investigating the temporal requirements of the SMN protein in Spinal Muscular Atrophy";
- Istituto di Genetica Molecolare di Montpellier, Francia, Prof. Rémy Bordonne: "The *S. pombe* model organism: a tool to find suppressors of snRNP-mediated splicing defects";
- Università di Sheffield, Gran Bretagna, Prof. Ke Ning e Mimoun Azzouz: "PTEN modulation effects on motor neuron axonal growth and neuromuscular junction size in spinal muscular atrophy";
- University of Western Australia, Australia, Prof. Steve Wilton: "Antisense oligomer induced restoration of SMN expression as a therapy for Spinal Muscular Atrophy";
- Università di Berna, Svizzera, Dr. Rachel Nlend Nlend: "Gene therapy for spinal muscular atrophy by a correction of SMN2 mRNA splicing";
- INSERM, Università di Nantes, Francia, Dr. Beatrice Joussemet: "Evaluation of new AAV-mediated gene therapy strategies in a feline model of Spinal Muscular Atrophy";
- Emory University, Atlanta, USA, Dr. Claudia Fallini: "Analysis of mRNA transport and local protein synthesis in axons of SMA motor neurons".

*La SMA è una rara ma devastante patologia: circa un bambino su 6.000 nati è affetto dalla malattia, che è la prima causa di morte in età infantile per malattia genetica, senza distinzione di razza o nazionalità. La forza muscolare viene ridotta progressivamente dalla malattia, che porta, nei casi più gravi, all'impossibilità di respirare autonomamente.*

*Negli ultimi anni sono stati fatti significativi progressi nella conoscenza della SMA, in una ricerca che ha coinvolto altre patologie neuromuscolari con caratteristiche comuni.*

*SMA Europe è stata fondata all'inizio del 2007 ed ha riunito alcune Associazioni europee impegnate nella lotta contro l'atrofia muscolare spinale. Tutti i rappresentanti di SMA Europe sono pazienti o genitori di bambini colpiti dalla SMA e conoscono, per esperienza personale, gli effetti della patologia sulle persone colpite e sui loro familiari.*

*Fin dall'inizio SMA Europe si è impegnata con determinazione per mettere insieme le risorse dei propri membri con lo scopo di finanziare i migliori ricercatori nel campo della SMA. Con l'aiuto del nostro Comitato Scientifico, che include alcuni dei migliori esperti internazionali sulle patologie neuromuscolari, possiamo dire di esserci riusciti.*

*Speriamo sinceramente che questi primi anni di attività producano risultati concreti verso la scoperta di un'efficace terapia per tutti coloro che soffrono di atrofia muscolare spinale. Il Bando per Progetti di Ricerca sulla SMA è indetto annualmente. Entro breve sarà emanato il Bando 2010.*

### **SMA Europe**

<http://www.sma-europe.net/>

e-mail: [SMA-EUROPE@afm.genethon.fr](mailto:SMA-EUROPE@afm.genethon.fr)

#### **Sono membri di SMA Europe:**

Asociació Catalana de Enfermetats Neuromusculars (ASEM Catalunya) e Fundame – Spagna

Association Française contre les Myopathies (AFM) – Francia

Deutsche Gesellschaft fuer Muskelkranke/Initiative SMA (DGM) – Germania

Famiglie SMA – Italia

Jennifer Trust for SMA – Regno Unito

The SMA Trust – Regno Unito

Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) – Olanda