

*Daniela Lauro, presidente di Famiglie Sma*

FAMIGLIE SMA UNA PROGRAMMAZIONE INNOVATIVA

**L'ONLUS DI VIA MAGLIANI 82 SI PRESTA
A SUPPORTARE E AGEVOLARE I PIÙ
BISOGNOSI CONCENTRANDOSI
SULLA RICERCA E L'INFORMAZIONE**

Famiglie SMA è un'associazione Onlus, costituita a Roma nel 2001, composta e diretta da genitori di bambini e da adulti affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale). Con il passare del tempo l'associazione si allarga sempre più, aprendo nuove sedi su tutto il territorio nazionale e accrescendo il dialogo con istituzioni, media e cliniche.

Famiglie SMA si propone di potenziare la comunicazione in modo da informare le famiglie sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle terapie disponibili, sugli ausili di cui poter usufruire e sull'assistenza a cui hanno diritto dalle istituzioni pubbliche. Grazie ai fondi raccolti è stato fatto molto. Il programma della Onlus, infatti, prevede l'attuazione di diverse iniziative e il consolidamento di altre già attive, come il finanziamento per la ricerca scientifica e la promozione di sperimentazioni cliniche di farmaci. SMA fa parte di importanti reti nazionali e internazionali: è affiliata all'associa-

zione di pazienti statunitensi Families of SMA, è co-fondatrice dell'International Alliance for SMA (IASMA) ed è abilitata come sponsor di sperimentazioni presso l'Osservatorio Nazionale sulla Sperimentazione clinica. Il consiglio direttivo è supportato da un Comitato Scientifico composto dai migliori esperti nel campo medico-farmaceutico quali l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli di Roma e l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova sostenendo la realizzazione di un sistema di rete per uniformare gli standard di cura. Il percorso tuttavia è in continuo rinnovamento e gli elementi citati rappresentano solo una parte dell'universo di Famiglie SMA. ■

Associazione Famiglie SMA Onlus
www.famigliesma.org
Tel. 3452599975
C.F. 97231920584
www.unicampus.it/5x1000