

FAMIGLIE SMA**INSIEME CONTRO L'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE**

SMA: non tutti conoscono il significato di questo acronimo, con cui si indica una grave malattia, spesso mortale. È l'atrofia muscolare spinale, una patologia neuromuscolare pediatrica (con un quadro clinico molto simile a quello della più nota SLA), che colpisce gradualmente, in età pediatrica, a seconda della gravità, i muscoli di gambe, braccia, dell'apparato respiratorio e della deglutizione; 1 persona su 40 è portatore sano e 1 bambino su 6.000 nati vivi ne è affetto, mentre in totale le persone malate in Italia sono circa 1500-2000. L'associazione Famiglie SMA, nata a Roma nel 2001 su iniziativa di un gruppo di genitori di bimbi malati di SMA, si propone di accrescere l'informazione sulla malattia e le possibili terapie, di sensibilizzare l'opinione pubblica, di migliorare la qualità della vita di chi ne è colpito e promuoverne gli interessi anche a livello

europeo, di promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e l'organizzazione di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la cura, come pure la partecipazione di enti di ricerca italiani alle sperimentazioni compiute all'estero, risolvendo i problemi legali, burocratici e organizzativi connessi.

Cresciuta fino a raccogliere un centinaio di famiglie, la Famiglie SMA è diventata un punto di riferimento a livello nazionale e internazionale per chiunque, per motivi personali o professionali, ha a che fare con questa terribile patologia. Ha un comitato scientifico che conta i principali esperti italiani e mondiali di SMA e collabora con alcuni dei più famosi centri clinici e di ricerca nazionali e esteri, tra cui l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli di Roma, l'Istituto San Raffaele, il Centro Clinico NEMO dell'Ospedale Niguarda e il SAPre di Mi-

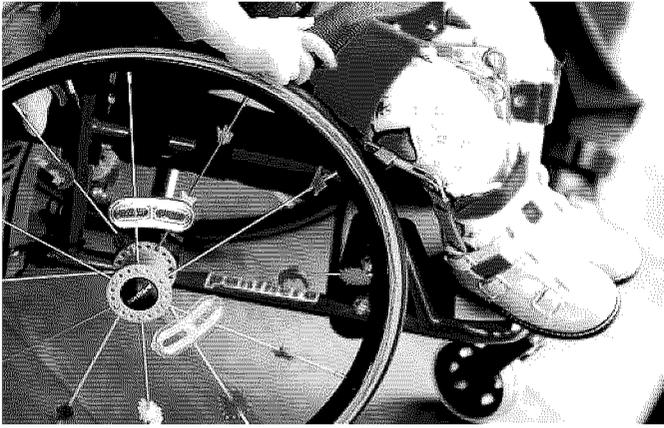
lano e l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova; è affiliata all'associazione statunitense Families of SMA, leader mondiale nel supporto alla ricerca, e partner di SMA Europe, organismo europeo cui ha destinato grandi fondi per il finanziamento di numerosi importanti progetti di ricerca. Tra gli ultimi traguardi raggiunti, in questo mese di aprile 2013 si è completata la ristrutturazione della Neuropsichiatria infantile del Policlinico Gemelli di Roma: dieci stanze dotate delle più moderne tecnologie domestiche e affiancate a un vero e proprio "clinical trial centre", ovvero uno spazio dedicato allo svolgimento di studi clinici nel campo delle malattie neurologiche pediatriche in particolare di quelle neuromuscolari. Attualmente l'associazione è particolarmente impegnata affinché anche in Italia partano delle sperimentazioni su alcuni farmaci, già attuate su bambini negli USA

con buoni esiti, e in corso di ampliamento: si tratta di medicinali che saranno presto testati a livello internazionale e che danno grandi speranze per trovare una vera cura all'atrofia muscolare spinale.

L'associazione vive e opera grazie alle donazioni liberali e alle destinazioni del 5 per mille e dal 2011 ha attivato due campagne di fund-raising tramite sms solidale, per aumentare la capacità di investimento. Nel complesso sinora è già riuscita a raccogliere oltre 1 milione di euro per finanziare la ricerca sulla SMA, ma c'è bisogno di sostenerla ulteriormente, perché il percorso è lungo e costoso e il finanziamento da privati e aziende è prezioso per fare ancor di più nella lotta contro questo male: e allora date il vostro contributo, che, pur piccolo, sarà importante; potete sia con una donazione su conto IBAN IT90K0200805208000003417887, sia destinando a Famiglie SMA il 5 per mille dell'IRPEF. ■

L'associazione Famiglie SMA si propone di accrescere l'informazione sulla malattia e le possibili terapie, di sensibilizzare l'opinione pubblica, di migliorare la qualità della vita di chi ne è colpito

L'associazione vive e opera grazie alle donazioni liberali e alle destinazioni del 5 per mille e dal 2011 ha attivato due campagne di fund-raising tramite sms solidale, per aumentare la capacità di investimento



▲ Daniela Lauro,
Presidente Associazione
Famiglie SMA

