

Consiglio Direttivo

Daniela Lauro
Presidente

Fabio Callegari
Vice Presidente

Pietro Ferrazza
Tesoriere

Alberto Fontana
Consigliere

Luca Binetti
Consigliere

Comitato Scientifico

Enrico Bertini
Ospedale Bambino Gesù, Roma

Eugenio Mercuri
Università Cattolica del S.C., Roma

Giuseppe Novelli
Università di Roma Tor Vergata

Giancarlo Ottonello
Medico Pediatra Anestesista
Rianimatore

Francesco Danilo Tiziano
Università Cattolica del S.C., Roma

SMA Europe

Paul Moore
Board Member



800 58 97 38



STELLA
una voce che ascolta
e ti sostiene

Famiglie SMA è un'associazione Onlus composta e gestita esclusivamente da genitori di bambini e da adulti affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale); è stata costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori di tutta Italia. In pochi anni l'Associazione 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 più di un milione di euro per finanziare la ricerca sulla SMA.

L'ASSOCIAZIONE

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:

- a Roma: l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli;
- a Milano: l'Istituto San Raffaele, il Centro Clinico NEMO dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda e il SAPre (Settore Abilitazione Precoce dei Genitori dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione IRCCS Cà Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano);
- 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 - SMA Europe-, per favorire il coordinamento dei progetti di ricerca e delle attività sulla SMA a livello europeo. Un membro del Consiglio Direttivo di Famiglie SMA è l'attuale presidente della federazione;
- ha sottoscritto un accordo di collaborazione con UILDM, formalizzando il supporto reciproco che le associazioni si daranno al fine di garantire la qualità della vita e il rispetto dei diritti dei pazienti e delle famiglie affette da patologie neuromuscolari;
- è abilitata come sponsor di sperimentazioni cliniche presso l'Osservatorio Nazionale sulla Sperimentazione Clinica dell'Agenzia italiana del Farmaco;
- è partner della Fondazione Serena, ente gestore del centro Nemo, centro clinico poli-specialistico contro le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari;
- è socio fondatore dell'Associazione Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari Onlus;
- un membro del Consiglio Direttivo di Famiglie SMA è stato eletto nella Consulta Nazionale Malattie Rare, organo di consulenza del Ministero istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità;
- un membro del Consiglio Direttivo di Famiglie SMA è membro della Consulta delle Malattie Neuromuscolari del Ministero della Salute;
- dal 2013 finanzia il sito www.ricercasma.it, dedicato agli approfondimenti della ricerca;
- dal 2013 sostiene il nuovo servizio "STELLA: una nuova voce che aiuta e sostiene" per fornire alle famiglie assistenza telefonica legale, amministrativa, psicologica, fiscale, scolastica, sanitaria e sociale.

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K020080520800003417887

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



PROGETTI DI RICERCA SMAEUROPE

Per contribuire ad una maggiore informazione sulla SMA (atrofia muscolare spinale) e soprattutto per sostenere la ricerca, dal 2008 la nostra Associazione è tra i partner di SMA Europe, un progetto federativo sostenuto da otto Associazioni di pazienti e Fondazioni che si occupano di atrofia muscolare spinale in Europa (Italia, Francia, Spagna, Gran Bretagna, Germania e Olanda).

L'obiettivo di SMA Europe è fornire una piattaforma di confronto volta a stimolare la cooperazione tra le organizzazioni, per valorizzare e sostenere gli sforzi di ciascuna - e accelerare percorsi di ricerca traslazionale in ambito di SMA - e promuovere la cura delle persone con SMA.

Dal 2008, grazie ai fondi investiti dalle organizzazioni che la compongono, SMA Europe ha finanziato numerosi progetti di ricerca, presentati a fronte di un bando ufficiale e selezionati da una Commissione di esperti. A questa importante attività ha dato un significativo contributo anche Famiglie SMA, devolvendo in circa cinque anni oltre 500 mila euro:

Bando 2012: Famiglie SMA, nell'ambito del bando di SMA Europe, finanzia parte della ricerca: Evaluation of AAV-mediated gene therapy in murine and feline SMA models condotta dalla Prof.ssa Martine Barkats dell'Istituto di Miologia di Parigi.

Bando 2011: Famiglie SMA, nell'ambito del bando di SMA Europe, finanzia la ricerca AAV9 - Mediated gene therapy in murine models of SMA a cura di Yannick Tanguy dell'Istituto di Miologia di Parigi.

Bando 2010: Famiglie SMA, nell'ambito del bando di SMA Europe, finanzia i Clinical Trials Project.

Bando 2009: Famiglie SMA, nell'ambito del bando di SMA Europe, finanzia la ricerca Gene therapy for spinal muscular atrophy by a correction of SMN2 mRNA splicing a cura di Rachel Nlend Nlend dell'Università di Berna.

Bando 2008: Famiglie SMA, nell'ambito del bando di SMA Europe, finanzia parte della ricerca Evaluation of AAV-Mediated gene therapy in murine and feline SMA models condotta dalla Prof.ssa Martine Barkats dell'Istituto di Miologia di Parigi.

Bando 2008: Famiglie SMA, nell'ambito del bando di SMA Europe, finanzia parte della ricerca Outcome measures in SMA types II and III, condotta dal Prof. Mercuri dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

PROGETTI

Marzo 2015: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t, Famiglie SMA co-finanzia la quota di iscrizione degli studenti meritevoli del Master di I livello "Presenza in carico di persone con grave disabilità" dell'Università degli Studi di Milano e del Centro Clinico Nemo, iniziato l'11 marzo 2015 a Milano. Il Master ha l'obiettivo di formare professionisti con competenze clinico-assistenziali (come ad es. gestione della ventilazione e nutrizione a domicilio) di comunicazione formazione e relazione e di case management per facilitare il passaggio dalla fase altamente specialistica (ospedale) a quella domiciliare o territoriale.

Gennaio 2015: Famiglie SMA supporta un progetto di ricerca volto allo studio del respiro spontaneo del bambino affetto dalle diverse forme di Atrofia Muscolare Spinale (SMA I, SMA II e SMA III) attraverso la Pletismografia Opto-Elettronica (OEP). Allo studio collaborano Politecnico di Milano, Istituto Neurologico "Carlo Besta", SAPRE, Fondazione Don C. Gnocchi ed Ospedale Buzzi.

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho - via Lamarmora 7 - 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K0200805208000003417887

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



Novembre 2014: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t e grazie alla collaborazione con STELLA il numero di supporto dell'Associazione, diventano costanti e stabili nel tempo i gruppi di Ascolto, chiamati ora "Incontri", sperimentati durante i primi mesi del 2014.

Settembre 2014: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t nasce "SMAGazine", la nuova iniziativa editoriale di Famiglie SMA. Una rivista trimestrale completamente rinnovata nella grafica e nei contenuti, dove è possibile trovare notizie associative, di ricerca ed interviste alle nostre famiglie.

Settembre 2014: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t viene redatto "Conoscere la SMA" un booklet informativo utile per tutti i genitori che hanno ricevuto la diagnosi da poco tempo.

Luglio 2014: finanzia "Progetto di costituzione di una rete sul territorio nazionale per la gestione intra- e peri-operatoria del paziente affetto da patologia neuromuscolare" per definire ed organizzare gli interventi diagnostici e terapeutici e pubblicarli su una rivista internazionale.

Marzo 2014: Famiglie SMA è promotrice e finanzia il Progetto "Un Tablet per la SMA 2014" per la donazione di tablet ai bambini SMA 1 e SMA 2, con un'età compresa tra i 3 e i 12 anni.

Gennaio 2014: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t e con la collaborazione del Numero Verde Stella, partono i "Nuovi Gruppi di Ascolto", per essere sempre più vicini alle famiglie e agli associati. L'idea dei gruppi d'ascolto sul territorio nasce con l'intento di dare uno spazio, anche fisico, ai genitori per permettere loro di dedicarsi tempo, parlando liberamente di paure, ansie, gioie, piccole e grandi conquiste e ascoltando altre storie simili alle proprie, perché lo scambio con l'altro possa essere un mezzo di crescita.

Gennaio 2014: finanzia il progetto "Promozione della Salute e della qualità della vita nei bambini affetti da atrofia muscolare spinale e malattie neuromuscolari affini e nelle loro famiglie, attraverso l'inclusione di strategie di Comunicazione Aumentativa (CAA) nel Programma Abilitazione Precoce Genitori (PAPG)" con la Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

Gennaio 2014: Famiglie SMA finanzia il progetto "Studio sulla storia naturale della SMA I" con lo scopo di raccogliere dati sulla storia naturale della malattia in un Data Base nazionale.

Fine 2013: viene avviata la creazione della rete per la preparazione ai TRIAL clinici in imminente partenza anche in Italia grazie alla presenza dei medici del nostro comitato scientifico ai tavoli di ricerca internazionale.

Agosto 2013: ha finanziato una borsa di studio triennale per il Dottorato di ricerca in Scienze Biomediche di Base e Sanità Pubblica all'Università Cattolica del Sacro Cuore - Facoltà di Medicina e Chirurgia.

Luglio 2013: Famiglie SMA finanzia il progetto pilota del Centro Clinico Nemo "Progetto Respiro", che prevede l'addestramento di Care Givers domiciliari per la corretta gestione respiratoria.

Giugno 2013: ha finanziato un posto nella scuola quinquennale di specializzazione in Neuropsichiatria all'Università Cattolica del Sacro Cuore - Facoltà di Medicina e Chirurgia.

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K0200805208000003417887

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



Aprile 2013: Completata la ristrutturazione della neuropsichiatria infantile del Policlinico Gemelli: dieci stanze dotate delle più moderne tecnologie domotiche e affiancate a un vero e proprio "clinical trial centre", cioè uno spazio dedicato allo svolgimento di studi clinici nel campo delle malattie neurologiche pediatriche e soprattutto per la cura delle malattie neuromuscolari.

Luglio 2012: è promotrice e finanzia il Progetto "Un tablet per la SMA 2012" per la donazione di tablet ai bambini SMA 2

Gennaio 2012: è promotrice della Scheda 118, una scheda per gestire al meglio le situazioni di emergenza che prevedono l'intervento del 118.

Dicembre 2011: è promotrice e finanzia il Progetto "Un iPad per la SMA 2011" per la donazione di tablet alle famiglie con bambini affetti da SMA 1.

Aprile 2011: ha patrocinato il Progetto Wii che, con il contributo finanziario della Fondazione Mariani, mirerà a studiare il possibile potenziamento muscolare ottenuto attraverso l'attività ludica dei videogiochi.

Marzo 2011: ha patrocinato la ricerca Valutazione della Translucenza Nucale (TN) come marcatore per la diagnosi prenatale della SMA legata alla diffusione nella letteratura scientifica della notizia di una possibile associazione tra i valori alterati della TN.

Febbraio 2011: insieme con ASAMSI finanzia il Progetto SMAcqua che mira ad istituire delle linee guida da seguire nell'idrokinesiterapia per gli affetti da SMA.

Ottobre 2010: è stato fornito il patrocinio gratuito al Progetto Scoliosi del Policlinico Gemelli che sta studiando le problematiche che precedono e seguono gli interventi di correzione della scoliosi.

Settembre 2010: grazie al contributo di Enel Cuore sono ripresi i lavori di completamento del reparto del Centro di eccellenza del Policlinico Gemelli.

Giugno 2010 e febbraio 2011: sono state finanziate due borse di studio per il personale che opera a supporto delle attività del SAPre del Policlinico Mangiagalli di Milano e a maggio 2011 è partito il rapporto di collaborazione tra il SAPre e il dott. Giancarlo Ottonello.

Settembre 2009: Famiglie SMA, in collaborazione con UILDM, avvia una collaborazione con il Reparto di Rianimazione pediatrica dell'Ospedale dei bambini Vittore Buzzi di Milano per l'applicazione di metodiche respiratorie non invasive ai bambini affetti da SMA tipo 1 e altre simili gravissime patologie.

Luglio 2009: Famiglie Sma, con il supporto finanziario di Enel Cuore, promuove e sostiene la realizzazione di una unità operativa di degenza per l'assistenza clinica alle disabilità gravi in età evolutiva presso il Dipartimento di Scienze pediatriche del Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" di Roma. Si tratta di una struttura pilota in Italia con delle caratteristiche innovative e specifiche sia dal punto di vista tecnico che nella concezione degli spazi, che coniugherà domotica e innovazione strutturale per rendere autosufficienti i piccoli pazienti.

Novembre 2008: Famiglie SMA è promotrice del progetto pilota siciliano sulla comunicazione aumentativa di bambini affetti da SMA tipo 1.

Ottobre 2008: Famiglie SMA e ASAMSI inaugurano il Punto di Accoglienza per bambini affetti da atrofia muscolare spinale 1 (SMA1) Nathan e Gabriele presso l'U.O. operativa di Neonatologia di Villa Sofia (Palermo).

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K020080520800003417887

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



Marzo 2008: Famiglie SMA avvia una collaborazione con il Reparto di Rianimazione dell'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova a sostegno del primo (e finora unico) Centro di riferimento di terapia intensiva in Italia per l'applicazione di metodiche respiratorie non invasive ai bambini affetti da SMA tipo 1 e altre simili gravissime patologie.

Luglio 2007: Famiglie Sma, con il supporto finanziario dell'Enel, promuove e sostiene la nascita del Servizio per l'Assistenza alle Disabilità Congenite presso il Dipartimento di Scienze pediatriche del Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" di Roma. Si tratta di un Centro di eccellenza, il primo di questo tipo in Italia, per la presa in carico globale di pazienti neuromuscolari, in grado di coprire tutti gli aspetti di gestione di pazienti con queste patologie, e più in generale di pazienti, soprattutto bambini, con disabilità congenita. I bambini vengono visitati dagli specialisti delle varie discipline nella stessa struttura; sarà presente anche un servizio di assistenza alle famiglie dal punto di vista psicologico e procedurale-legale.

2006-2007: Famiglie SMA, insieme ad ASAMSI, diventa partner della ricerca Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità. Verso un modello sistemico di integrazione famiglia territorio. Ricerca condotta da Fondazione IARD grazie al contributo della Compagnia di San Paolo.

Settembre 2006: Famiglie SMA è tra i promotori e fondatori di "SMA Europe", la Federazione europea delle associazioni di pazienti SMA. La nascita della Federazione, rappresenta un importante passo in avanti per favorire il coordinamento della ricerca e delle attività sulla SMA a livello europeo, rafforzando al contempo il ruolo delle associazioni di malati e la loro capacità di partnership con il mondo della ricerca, le multinazionali farmaceutiche e le istituzioni sanitarie internazionali. Il Presidente di Famiglie SMA è nominato Presidente della Federazione.

Marzo 2006: Famiglie SMA, in collaborazione con ASAMSI, inizia il finanziamento di una ricerca condotta dalla Prof.ssa Brahe dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. La ricerca intende sviluppare e validare un nuovo test molecolare per misurare i trascritti del gene SMN, test che verrà reso disponibile per futuri studi clinici ed aiuterà a stabilire se la quantificazione dei trascritti del gene SMN possa essere considerata un biomarcatore affidabile da applicare nelle future sperimentazioni cliniche.

Gennaio 2005: Famiglie SMA avvia una collaborazione con il Dipartimento di Ingegneria dell'Università di Firenze per la realizzazione di un innovativo puntatore ottico per bambini con gravi disabilità motorie. Realizzato il prototipo, il progetto è ora nella fase di ricerca di un partner per lo sviluppo industriale.

Ottobre 2004: Famiglie SMA, in collaborazione con l'Associazione Asamsi, inizia il finanziamento di un progetto triennale di terapia cellulare per la SMA, a cura del prof. Angelo Vescovi dell'Istituto San Raffaele di Milano, all'avanguardia nel mondo nell'uso terapeutico delle cellule staminali neurali.

Settembre 2004: Famiglie SMA, in collaborazione con l'Associazione Asamsi, inizia il finanziamento di un progetto di terapia genica sulla SMA, a cura del prof. Giuseppe Novelli dell'Università di Tor Vergata di Roma. Il progetto, i cui risultati preliminari sono stati pubblicati su una prestigiosa rivista scientifica internazionale, è tuttora in corso.

Luglio 2004: Famiglie SMA, insieme con l'Associazione Bismart Onlus, avvia contatti con l'Istituto Superiore della Sanità per studiare la fattibilità di un Progetto pilota per l'assistenza nelle malattie rare pediatriche, con lo scopo di facilitare la diffusione di informazioni a pazienti e operatori sanitari e migliorare e coordinare l'assistenza sul territorio nazionale.

Gennaio 2004: Famiglie SMA organizza, insieme all'Associazione Asamsi, una sperimentazione clinica per testare l'efficacia del fenilbutirrato per la SMA, in collaborazione con l'Università Cattolica di Roma e i principali centri clinici

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K020080520800003417887

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



italiani per le malattie neuromuscolari. La sperimentazione, terminata dopo un anno e mezzo, pone l'Italia all'avanguardia internazionale nella ricerca di un farmaco per la SMA: si è trattato infatti di una delle prime sperimentazioni al mondo in doppio cieco, per una cura per una malattia neuromuscolare, condotte su un campione di pazienti sufficientemente ampio.

Gennaio 2003: Famiglie SMA diviene uno dei maggiori finanziatori del Progetto farmacogenomico statunitense "Aurora"; il progetto, tuttora in corso, è una delle più promettenti iniziative mondiali per trovare una terapia farmacologica per la SMA.

Gennaio 2002: Famiglie SMA finanzia, insieme all'Associazione di pazienti Asamsi Onlus, il suo primo progetto di ricerca genetica, presso l'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del S. Cuore (Roma), sull'uso del fenilbutirato per curare la SMA; i risultati del progetto sono stati pubblicati su importanti riviste scientifiche internazionali e hanno rappresentato per alcuni anni una delle più promettenti prospettive terapeutiche per la SMA.

CONVEGNI E WORKSHOP

Dal 2005 a oggi Famiglie SMA, in collaborazione con ASAMSI fino al 2012, organizza ogni anno il Convegno Nazionale sull'Atrofia Muscolare Spinale. L'evento rappresenta l'appuntamento più importante, in ambito nazionale, per confrontarsi ed aggiornarsi sulla patologia, la ricerca e la riabilitazione, sia per le famiglie che per gli operatori socio-sanitari. La partecipazione sempre maggiore delle ultime edizioni ha portato sino a 500 presenze nell'arco delle tre giornate.

Gennaio 2015: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t., Famiglie SMA organizza il 1° Consensus Meeting dal titolo "Aspetti clinico-assistenziali e presa in cura degli aspetti respiratori nella SMA" a Roma.

Novembre 2014: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t., Famiglie SMA organizza il 2° workshop dal titolo "La rete SMA: un progetto di ampio respiro" a Roma.

Giugno 2014: nell'ambito del progetto S.M.A.r.t., Famiglie SMA organizza il 1° workshop dal titolo "SMA: consenso e controversie" a Lignano Sabbiadoro.

Settembre 2011 convegno medico-scientifico a Palermo sul tema: Dalla genetica ai trial clinici: update in malattie neuromuscolari 2011: Cosa è cambiato? Promosso dall'Associazione U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), in collaborazione con l'Associazione Famiglie SMA ONLUS.

Maggio 2011 ad Ancona Dalla ricerca alla presa in carico, un convegno dedicato alle varie forme di atrofie muscolari spinali (SMA).

Aprile 2011 durante il 2° convegno nazionale Gestione interdisciplinare domiciliare del paziente con grave disabilità tenutosi a Selva di Fasano (BR) si è tenuto un incontro di informazione/formazione per genitori e caregiver dal titolo: Il bambino affetto da SMA, a cura di C. Mastella, dott. F. Scorrano e dott. F. Maringelli.

Febbraio 2011 Famiglie Sma, il Centro Nathan di Palermo e la LAMB promuovono a Palermo una giornata di sensibilizzazione dal titolo: L'atrofia muscolare spinale in Sicilia: i numeri di una realtà silenziosa.

Ottobre 2010 Inaugurazione del "Centro Nathan" per le famiglie sma a Palermo, un luogo di formazione e informazione per operatori e familiari.

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K0200805208000003417887

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



Giugno 2009: Famiglie Sma offre il patrocinio al seminario scientifico "Hot topics" nelle distrofie muscolari organizzato dal Centro Clinico NEMO (NEuroMuscular Omnicentre), Fondazione Serena Onlus e l'Ospedale Niguarda Ca' Granda.

Maggio 2009: Famiglie Sma offre il patrocinio al seminario La SMA e l'acqua organizzato dal Centro Natura Docet di Divignano (NO).

Febbraio 2009: Famiglie Sma offre il patrocinio al seminario scientifico "Hot topics" nelle Malattie del Motoneurone organizzato dal Centro Clinico NEMO (NEuroMuscular Omnicentre), Fondazione Serena Onlus e l'Ospedale Niguarda Ca' Granda.

Febbraio 2009: Famiglie Sma offre il patrocinio alla giornata formativa dedicata alla ventilazione non invasiva nella patologia neuro-muscolare del bambino presso l'Unità Operativa di Neonatologia dell'ospedale Villa Sofia (PA).

Ottobre 2008: in occasione dell'inaugurazione del Punto di Accoglienza per bambini affetti da atrofia muscolare spinale 1 (SMA1) Nathan e Gabriele presso l'U.O. operativa di Neonatologia di Villa Sofia (Palermo) si è svolta una conferenza scientifica.

Giugno 2008: Famiglie SMA partecipa al seminario di studio Genitori e clinici insieme per il bambino affetto da SMA tipo 1, organizzato dall'Ospedale Gaslini di Genova in occasione dell'inizio della collaborazione tra l'Associazione e l'Ospedale.

Gennaio 2007: Famiglie SMA partecipa al Workshop internazionale di Evry (Parigi) per il lancio del progetto Treat-NMD finanziato dall'Unione europea per la creazione di una rete di eccellenza tra i migliori esperti e centri in Europa specializzati in malattie neuromuscolari. Il progetto costituisce un passo in avanti decisivo per il coordinamento e rafforzamento della ricerca e assistenza sulle malattie neuromuscolari in Europa.

Febbraio 2005: Famiglie SMA partecipa al Workshop internazionale organizzato ad Amsterdam dall'ENMC (Centro europeo per le malattie neuromuscolari) per avviare la preparazione di una sperimentazione clinica europea sulla SMA. La partecipazione al Workshop è ristretta ai principali esperti internazionali; Famiglie SMA è tra le tre associazioni di pazienti al mondo invitate.

Giugno 2002: Famiglie SMA organizza a Roma il suo primo Convegno nazionale annuale, con la partecipazione di alcuni dei principali esperti in Italia; nel convegno vengono comunicate alle famiglie le principali novità mondiali sulla ricerca. L'appuntamento annuale estivo viene confermato negli anni successivi, diventando un'importante occasione di incontro e informazione per le famiglie e gli operatori coinvolti nella SMA.

Febbraio 2002: Famiglie SMA organizza a Roma, in collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù e la Società italiana dei rianimatori pediatrici, un Convegno sulle innovative metodiche respiratorie non invasive proposte dal dottor John Bach (Università del New Jersey, USA); il convegno si è rivelato importante negli anni successivi per favorire la diffusione in Italia di tali metodiche.

COMUNICAZIONE E SPONSORS

In campo nazionale vengono organizzati diversi eventi a favore dell'associazione tra cui: il trofeo Famiglie SMA al Golf Club Matilde di Canossa con il testimonial Giacobbe Gragomeni campione del mondo pesi massimi leggeri, il Torneo di golf: 1° memoria Nicolò Putzolu a Is Arenas - Narbolia (OR), Due giorni per la SMA a Varazze e la Giornata di solidarietà sulla sma a Casale sul Sile (TV).

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K020080520800003417887

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



Nel corso del 2011, anche grazie al successo della canzone Forza diego... corri di Nadia Ghigliotto rimasta prima in classifica per 47 giorni, l'associazione è stata presente a numerose trasmissioni televisive e radiofoniche e sui giornali:

Maratona di Telethon (Rai), Zecchino D'oro (Rai Uno), TG5 (Canale 5), A casa di Paola... (Rai Uno), Mattino Cinque (Canale 5), TG2 (Rai 2), TG3 nazionale (Rai 3), SKY TG 24, Studio aperto (Italia Uno), Studio 1, MTV.it, Pomeriggio sul 2 (Rai 2), I fatti vostri (Rai 2), Teleacras di Agrigento, Metropolis TV.

Radio Vaticana, Radio Skylab, Radio 101, Onda Ligure, Radioinblu, L'isola che non c'è, Radio Libriamoci Web, Action101, Radio Capital.

Corriere della sera, Vanityfair.it, Il secolo XIX, La Stampa, Visto, Grazia, Vita, Donna moderna, Famiglia Cristiana.

Febbraio 2011: il popolare personaggio televisivo di Striscia la notizia, Vittorio Brumotti, realizza due spot radiofonici a favore dell'Associazione.

Novembre 2010 Striscia la notizia trasmette un servizio girato da Vittorio Brumotti durante il corso "Mio figlio ha una quattro ruote 2010" organizzato dal SAPRE.

Maggio 2010: spettacolo di beneficenza Uniti per la SMA, musica e cabaret per Famiglie SMA a Palermo.

Da ottobre 2009: sul canale televisivo Teletirreno di Grosseto (e sul canale canale Sky 914 Teletirreno) va in onda tutti i venerdì alle 19,30 un telegiornale dedicato all'Atrofia Muscolare Spinale e all'associazione Famiglie SMA.

Giugno 2009: Famiglie SMA è destinatario unico del ricavato del concerto di Stefano Dell'Armellina, di Cison di Val Marino.

Marzo 2009: Famiglie SMA è destinatario unico del ricavato della "Prima partita del cuore: Nazionale attori vs All Stars locali", stadio sporting club di Nola.

Gennaio 2009: a Uno mattina (Rai Uno), all'interno della rubrica "Fa la cosa giusta" è andato in onda un servizio televisivo dedicato a Alessandro Cipriani e alla sua esperienza scolastica via web-cam.

Gennaio 2009: sul canale televisivo Teletirreno di Grosseto (e sul canale canale Sky 914 Teletirreno) è andato in onda un programma televisivo dedicato al tema dell'Atrofia Muscolare Spinale e all'associazione Famiglie SMA.

Dal 2008 Famiglie SMA organizza numerose conferenze stampa in tutta Italia dedicate al libro "oltre il naufragio, Crescere accanto ad un figlio disabile" di Renato Pocaterra. Milano - 22/10/2008, Aulla (MC) - 25/10/2008, Gubbio (PG) - 28/11/2008, Bari - 20/12/2008; Nola (NA) - 03/03/09; Roma - 23/03/09; Romanengo (CR) - 22/04/09; Palermo - 29/04/09; Varallo Pombia (NO) - 24/05/09.

Dicembre 2008: proiezione del cortometraggio "Sala Buia" e lettura di alcuni versi del libro "Oltre il naufragio" in occasione di Telethon 2008.

Ottobre 2008: Organizzazione della Conferenza stampa "Non c'è quattro senza cinque!". Presentazione agli organi di informazione dell'ingresso di Famiglie SMA nella Fondazione Serena, ente gestore del Centro clinico Nemo dell'Ospedale Niguarda di Milano.

Ottobre 2008: Famiglie SMA diviene partner sociale del Golden Skate Awards e destinatario del servizio "SMS solidale"

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho - via Lamarmora 7 - 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K0200805208000003417887

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



offerto da TIM, Vodafone, Wind e da Telecom Italia. L'evento è trasmesso in diretta su Sky Sport 3, Sky sport HD e Sky sport 16:9 e promosso da Radio Italia.

Settembre 2008: Viene presentato al Milano Film Festival il cortometraggio "Sala buia" di Barbato De Stefano, breve e commovente film che tratta in modo delicato e sensibile i sogni, le attese e le speranze di un ragazzo costretto alla sedia a rotelle, atto alla sensibilizzazione verso i bambini affetti da SMA e le loro famiglie.

Maggio 2008: Famiglie SMA diviene destinatario, insieme ad altre associazioni onlus, del ricavato del "19° Derby del cuore", Stadio Olimpico di Roma. La manifestazione è organizzata sotto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica e patrocinata dal Comune di Roma, dalla Regione Lazio e dalla Federazione italiana giuoco calcio (Figc).

Giugno 2008: Viene pubblicato il libro Oltre il naufragio. Crescere accanto ad un figlio disabile di R. Pocaterra (Firenze, Giunti editore). Il volume, scritto da un consigliere di Famiglie SMA, racconta l'esperienza di diventare genitore di un bambino affetto da SMA e il punto di vista della famiglia sui servizi sociali, scolastici, sanitari.

Luglio 2007: ENEL Cuore diventa sponsor di Famiglie SMA.

Luglio 2007: Viene pubblicato il libro Angeli con le ali di D. Campo (Roma, Famiglie SMA). Una raccolta di poesie di un socio di Famiglie SMA, che racconta l'esperienza della scomparsa di un figlio affetto da SMA.

Dal 2006 a settembre 2009 Famiglie SMA pubblica un notiziario per i propri soci e simpatizzanti. Un periodico con scadenza trimestrale che si occupa di cura e di vita quotidiana. Il periodico viene inviato ad oltre 900 indirizzi.

Giugno 2005: Nell'ambito del dibattito pubblico sul referendum sull'abrogazione della legge 40 sulla Fecondazione assistita, Famiglie SMA promuove l'appello "Un voto per la vita e per la speranza" contro l'astensione, sottoscritto da oltre cento associazioni di malattie rare. L'appello è presentato in conferenza stampa alle principali testate radiotelevisive e della carta stampata nazionali.

Giugno 2004: Famiglie SMA, insieme con l'Associazione Asamsi, realizza una campagna nazionale di informazione sulla SMA attraverso la trasmissione gratuita sui canali Mediaset di un messaggio televisivo.

Maggio 2003: TIM diventa sponsor di Famiglie SMA.

(Aggiornamento: aprile 2015)

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 345 2599975 • Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • 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 IT90K020080520800003417887

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