

FAMIGLIE SMA

COL SAPERE E LA RICERCA SALVI DUE VOLTE UN BAMBINO



Daniela
Lauro

Attiva dal 2001, l'**Associazione Famiglie SMA** è composta da genitori di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) che hanno deciso di condividere e far conoscere le proprie esperienze al fine di contribuire a una maggiore informazione sulla malattia e di stimolarne quindi la ricerca.

L'Onlus, cresciuta in pochi anni fino a raccogliere alcune centinaia di famiglie, è diventata un punto di riferimento in Italia e all'estero tra quanti si occupano, per motivi personali o professionali, della rara malattia. «Crescita avvenuta – ci informa la dottoressa Daniela Lauro, Presidente – anche grazie al supporto e ausilio di un

Comitato Scientifico composto dai migliori esperti italiani e internazionali nelle rispettive discipline, che collaborano con alcuni dei più prestigiosi centri clinici e di ricerca del nostro paese e non solo».

Tra i centri più noti, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli di Roma, a Milano l'Istituto San Raffaele, il Centro Clinico NEMO dell'Ospedale Niguarda, il SAPre e l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova. È, inoltre, affiliata all'associazione statunitense Families of SMA, leader mondiale nel supporto alla ricerca, e membro di una confederazione di associazioni in cui rientrano anche Germania, Regno Unito e Francia.

Famiglie SMA lavora con l'obiettivo di informare le famiglie sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle terapie disponibili e sull'assistenza a cui hanno diritto da parte delle istituzioni pubbliche. Inoltre, finanzia direttamente progetti di ricerca e promuove l'organizzazione di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie nonché la partecipazione degli enti italiani preposti, alle sperimentazioni cliniche realizzate all'estero, anche risolvendo i problemi legali, burocratici e organizzativi connessi a tale partecipazione. Insomma, Famiglie SMA si impegna su più fronti ottenendo grandi risultati, ma si potrebbe fare molto di più. «Con il contributo di privati e aziende – continua la dottoressa Lauro – che possono decidere lo strumento di donazione più adatto, anche in termini di benefici fiscali, sono molti i traguardi che possiamo raggiungere». È indispensabile il sostegno di tutti mediante donazione su conto IBAN IT90K020080520800003417887 oppure destinando il 5 per mille dell'IRPEF a Famiglie SMA.

**Tutte le informazioni sul sito
www.famigliesma.org**

