

Informazione pubblicitaria

Famiglie SMA: col sapere e la ricerca salvi due volte un bambino!

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.famiglie.sma.org

dona il tuo 5x1000

L'Atrofia Muscolare Spinale, SMA nell'acronimo inglese, colpisce i bambini ed è una delle più gravi e diffuse malattie neuromuscolari. È la principale causa genetica di morte per bambini sotto ai 2 anni. Non esiste al momento una cura, ma una cura è possibile. 1 persona su 40 è portatore sano. 1 bambino su 6.000 nati è affetto da SMA. Sono circa 1.500-2.000 i bambini e gli adulti affetti da SMA in Italia.

Sostieni FamiglieSMA. Dona il tuo 5 per Mille nella dichiarazione dei redditi inserendo questo Codice Fiscale alla voce beneficiario.

9 7 2 3 1 9 2 0 5 8 4 famiglie.sma.org

Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

