



Il 5 e 6 ottobre nelle piazze italiane volano gli aquiloni per la ricerca sulla SMA

23 sett – 12 ott 2013 Campagna Raccolta Fondi Famiglie SMA

Si è conclusa la prima settimana di campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione di **Famiglie SMA** Onlus, l'associazione composta e gestita esclusivamente da genitori di bambini e da adulti affetti da **SMA** (Atrofia Muscolare Spinale). C'è tempo ancora fino al 12 ottobre, per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi per lo **Sportello SMArt**, il Servizio Multidisciplinare di Accoglienza Radicato nel Territorio finalizzato a migliorare l'assistenza territoriale e a creare una rete in grado di supportare le prossime sperimentazioni scientifiche di livello internazionale.

Digitando il numero solidale **45501** è possibile donare 2 euro tramite sms da telefono cellulare TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Nòverca o o chiamata da rete fissa TWT, o 2 o 5 euro chiamando da rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb.

All'interno della campagna è previsto un importante evento. **Sabato 5 e domenica 6 ottobre** Famiglie SMA sarà in 50 piazze d'Italia con l'iniziativa **Un aquilone per un bambino** per raccogliere fondi a favore della ricerca volta a trovare la cura della SMA, che oggi è giunta a un punto cruciale.

Le principali sperimentazioni a livello internazionale entreranno infatti, con l'inizio del 2014, nella fase clinica umana. È di questi giorni la notizia che la Food and Drug Administration ha approvato la sperimentazione clinica di una **terapia genica sistemica** (SMN via AAV9). Si svolgerà all'interno del Nationwide Children's Hospital in Ohio, sotto la guida del neurologo Jerry Mendell e coinvolgerà bambini con SMA di tipo 1, la forma più grave, fino all'età di 9 mesi.

Nel 2014 inoltre l'Italia verrà coinvolta nella fase clinica di sperimentazione sull'uomo di un'altra importantissima ricerca americana, quella sulle applicazioni dell'**oligonucleotide antisense** per la cura della SMA, che sul modello murino ha mostrato di aumentare sopravvivenza e funzione muscolare.

Testimonial della campagna è il noto personaggio televisivo e campione di bike trial **Vittorio Brumotti**, che ogni giorno affronta sfide sulle due ruote.

Per informazioni:

*Ufficio Stampa Famiglie SMA, Barbara Pianca, 328 3466950, piancabarbara@gmail.com,
ufficio.stampa@famigliesma.org www.famigliesma.org*

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) ☎Tel. 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 ☎Internet: www.famigliesma.org