

FAMIGLIE INSIEME CONTRO L'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

Famiglie SMA è l'associazione dei genitori di bambini e degli adulti con SMA (Atrofia Muscolare Spinale), una malattia neuromuscolare che colpisce in età pediatrica i muscoli del corpo, indebolendoli progressivamente. In Italia è la prima causa di morte sotto i due anni: circa due bambini ogni mese. Non esiste nessuna cura anche se proprio il 2014 è un anno carico di speranze: infatti, la ricerca scientifica sulla cura per la SMA entra ora con alcuni importanti progetti internazionali nella fase clinica umana. Le autorizzazioni e l'imminente avvio della sperimentazione di farmaci in America e in Europa ci fanno ben sperare che la cura sia più vicina. Per questo, dedicare il 5perMille a Famiglie SMA quest'anno è una scelta che fa la differenza. In particolare in questo momento Famiglie SMA si sta occupando di rafforzare la rete, da una parte dei Centri Clinici di riferimento, e dall'altra dei Centri medici rivolti alle famiglie. Con il Progetto dei 13 Centri, l'associazione ha adottato un progetto finanziato da Telethon su proposta del professor Eugenio Mercuri del Policlinico Gemelli, che si è assunto l'impegno di coordinare 13 Centri terziari di riferimento per malattie neuromuscolari pediatriche con lo scopo di arrivare alla condivisione di standard di cura, misure di lavorazione e raccolta dati per venire considerati possibili partner nelle sperimentazioni internazionali. Con il Progetto SMArt, infine, l'associazione mira all'apertura, nelle zone più distanti dai centri specializzati, degli Sportelli SMArt, dotati di personale preparato per visite routinarie e per fornire le informazioni necessarie. Agevoleranno numerose famiglie costrette finora a lunghi spostamenti e renderanno più salda la rete per il reclutamento dei bambini nella ricerca scientifica sarà più salda.

PER SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE

Codice fiscale 97231920584

www.famigliesma.org

Codice fiscale per donare il tuo 5 per mille: 96102570585

