



Milano, 26 giugno 2014

Il Convegno Nazionale di Famiglie SMA del 20–22 giugno 2014 ha ricevuto un massimo riconoscimento

La Medaglia del Presidente della Repubblica

Il **Presidente della Repubblica** ha destinato, quale suo premio di rappresentanza, una **MEDAGLIA** al Convegno Scientifico sull'Atrofia Muscolare Spinale organizzato la settimana scorsa (20-22 giugno) dall'associazione Famiglie SMA Onlus.

«Il riconoscimento della più alta carica dello Stato ci commuove» commenta **Daniela Lauro**, presidente di Famiglie SMA, «perché il nostro impegno per alzare il livello della cultura scientifica italiana e internazionale rispetto alla malattia genetica che colpisce i nostri figli fin da piccolissimi è enorme. In particolare proprio ora stiamo finanziando un progetto che promuove l'incontro e lo scambio di informazioni e buone prassi tra esperti di tutto il territorio italiano, per uniformare gli standard di cura anche in luoghi distanti dai Centri Clinici di eccellenza ma anche per preparare i nostri ricercatori ad accogliere i trial clinici che dall'America **entro la fine del 2014 arriveranno anche in Italia**. Una giornata intera è stata dedicata a questo scopo proprio durante la 3 giorni del Convegno».

«**Non siamo mai stati così vicini alla cura**» continua «e domenica mattina le relazioni di medici e ricercatori alle famiglie hanno confermato che si stanno raccogliendo per la prima volta risultati di miglioramento concreti sia nella sperimentazione di alcuni farmaci che nella terapia genetica. Non solo: che il lavoro di coordinamento dei Centri Clinici che stiamo sponsorizzando è giunto ad uno stadio avanzato ed è prossimo il riconoscimento formale di competenza dei nostri laboratori a partecipare ai trial internazionali».

«**Ringrazio sentitamente** a nome di tutta l'Associazione il gesto del Presidente che ci mostra di esserci vicino e di contribuire a dare visibilità a una patologia rara come quella di cui ci occupiamo. Con altrettanto calore **ringrazio tutti i medici e ricercatori** che sono stati presenti e disponibili con tutti noi e che hanno reso possibile un Convegno davvero di alto livello» conclude la Lauro.

Ufficio Stampa, cell. 328 3466950, ufficio.stampa@famigliesma.org

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



La ricerca contro la SMA

800 58 97 38

IL NUMERO VERDE SOLIDALE

