postatarget creative
LOMBARDIA/00014/01.2014
Posteitaliane

SMAGAZINE

anno II - numero 2 - Luglio 2015

NOTIZIARIO DI INFORMAZIONE

dona il tuo 5x1000

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

In copertina: Famiglie SMA al Dynamo Camp. Il piccolo Giuseppe e due volontari provano l'ebbrezza dell'arrampicata

SMAgazine

Notiziario di informazione

anno II - numero 2
Luglio 2015

Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

REDAZIONE
c/o Consorzio Cooperho
Via Lamarmora, 7
20020 Lainate (MI)

HANNO COLLABORATO
Luca Binetti
Jacopo Casiraghi
Rosa e Marco Colosio
Filomena Gallo
Daniela Lauro
Eugenio Mercuri
Luca Pani
Francesca Penno
Barbara Pianca
Paolo Pisano
Antonella Scichilone

GRAFICA
Stefania Serra

STAMPA
ElioCartoTecnica
Via G. Bergamo, 26
31044 Montebelluna (TV)

UNA BUONA NOTIZIA

A dispetto di quanti, a margine della sentenza della Corte Costituzionale che ha cancellato il divieto di accesso alla fecondazione assistita per le coppie fertili portatrici di patologie genetiche, hanno dichiarato che sarebbe stato necessario un intervento del legislatore per attuare la decisione stessa, giovedì 25 giugno è arrivata la buona notizia: la diagnosi pre-impianto anche per quelle coppie è realtà. Infatti Maria Cristina e Armando, ricorrenti in Corte Costituzionale e assistiti dagli avvocati Baldini, Calandrini e dalla sottoscritta, si sono recati presso un ospedale pubblico ed hanno avuto accesso all'iter per eseguire la tecnica di fecondazione assistita.

Come previsto dalla sentenza della Consulta, pubblicata in Gazzetta ufficiale il 5 giugno scorso, è stato sufficiente portare il certificato di un medico che attestava il rischio di una interruzione di gravidanza, in base a quanto previsto dall'art. 6 della legge 194/78. Tuttavia sorgono due problemi: la maggior parte delle strutture pubbliche non esegue la diagnostica pre-impianto, il più delle volte perché non hanno personale e attrezzature adeguate. Un tale disservizio entra in contrasto con quanto stabilito dalla legge 40; se una struttura è autorizzata ad eseguire tecniche in vitro non può scegliere di farne solo alcune e altre no, e soprattutto non può violare quanto prescritto dalla stessa legge 40 che prevede che la coppia possa chiedere di conoscere lo stato di salute dell'embrione(art. 14 c.5) e che il medico in virtù degli obblighi derivanti dal consenso informato (art. 6) debba eseguire indagini cliniche diagnostiche sull'embrione. Il tribunale di Cagliari nel 2012 ha ordinato ad una struttura pubblica di eseguire la diagnosi genetica pre-impianto e la struttura ha attivato una convenzione con un centro privato. Inoltre le linee guida risalgono al 2008: dovrebbero essere aggiornate periodicamente, almeno ogni tre anni, in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica delle tecniche di procreazione medicalmente assistita: lo prescrive la legge 40 all'articolo 7. Manca poi una campagna di informazione ministeriale per la donazione dei gameti, utilizzati nella fecondazione eterologa.

Filomena Gallo
Segretario dell'Associazione
Luca Coscioni

Guardando indietro, ma anche al futuro, credo che la legge 40 sia stata e ancora sia in parte una delle peggiori leggi mai promulgate. Ha limitato in maniera ideologica il diritto degli italiani alle libertà procreativa. Dobbiamo ringraziare i tribunali e la Consulta se in tutti questi anni hanno ripristinato le tutele per le coppie italiane. Ora dobbiamo vigilare sui risultati ottenuti e adoperarci affinché venga potenziata la ricerca scientifica e medica nel nostro Paese.

COMPASSIONEVOLE,

Il trial ISIS è molto promettente e le famiglie dei bambini esclusi vorrebbero poter accedere, appellandosi alla legge sulle cure compassionevoli.
L'azienda americana fino ad ora ha dato però risposta negativa. Un commento del direttore dell'agenzia del farmaco e del medico che coordina i trial sulla SMA

di Jacopo Casiraghi

In questi mesi in Italia è iniziata la fase più importante della sperimentazione clinica del farmaco antisenso ISIS-SMNRx, sponsorizzato da Isis Pharmaceuticals, su neonati con SMA1 e bambini con SMA2. Attualmente – al Gaslini di Genova e al Policlinico Gemelli di Roma - sono stati arruolati 7 bambini con SMA 1 e 12 con SMA 2. I risultati finora ottenuti sono soddisfacenti e analoghi a quelli che sta ottenendo lo studio americano. Per ora si sta ancora testando la sicurezza del farmaco. Comprensibilmente, molti genitori dei bambini esclusi dalla sperimentazione hanno chiesto di accedere fin d'ora alla terapia compassionevole. La risposta negativa che hanno ricevuto è condizionata dall'incapacità aziendale di Isis Pharmaceutical di produrre più farmaco di quello utilizzato in sperimentazione.
Attraverso le dichiarazioni di Luca Pani, direttore generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, e di Eugenio Mercuri, a capo del coordinamento della sperimentazione, cerchiamo di capire che cos'è una terapia compassionevole e quando vi si può accedere.

IL PARERE DELL'AGENZIA DEL FARMACO

Sul farmaco del trial Isis abbiamo rivolto due domande al direttore generale dell'Aifa, Luca Pani.

In riferimento al farmaco che ISIS sta sperimentando sulla SMA: qualora si rendesse disponibile in maggiore quantità, Aifa ne autorizzerebbe la fruizione ai nostri bambini secondo la legge sulle terapie compassionevoli?

Aifa dedica un'attenzione molto particolare alle malattie rare e all'Atrofia Muscolare Spinale, una patologia che è salita alla ribalta della cronaca per i motivi sbagliati a causa della triste vicenda Stamina, chiusa definitivamente (ci auguriamo!) dalle sentenze che hanno certificato l'inganno perpetrato ai danni dei pazienti. Aifa, così come altre agenzie regolatorie nel mondo, ha seguito con attenzione l'arrivo anche nel nostro Paese delle sperimentazioni di molecole in grado di rallentare la progressione di questa patologia. L'assenza di terapie per la SMA ha rappresentato un'esigenza medica non assolta ed è quindi comprensibile l'aspettativa che si è creata per le sperimentazioni in corso.

Dal punto di vista regolatorio occorre sempre ricordare che la sperimentazione di un farmaco è un processo molto lungo e di grande complessità. Prima di valutare la possibilità dell'attivazione di un programma di uso compassionevole sarà fondamentale analizzare i dati che verranno prodotti dagli studi in corso, in accordo a quanto previsto dalla normativa.

Se il programma potesse attivarsi, quale sarebbe la procedura da seguire?

Il cosiddetto "uso compassionevole" è regolato dal Decreto Ministeriale dell'8 maggio 2003 che regolamenta l'uso terapeutico dei medicinali sottoposti a sperimentazione clinica e rappresenta lo strumento che stabilisce le procedure e le modalità di accesso a terapie farmacologiche sperimentali per il trattamento di patologie gravi, di malattie rare o di condizioni di malattia che pongono il paziente in pericolo di vita, quando, a giudizio del medico, non vi siano ulteriori valide alternative terapeutiche.
Per quanto riguarda l'accesso al medicinale sperimentale è necessaria un'autorizzazione all'uso da parte del Comitato Etico competente, e presuppone la disponibilità dell'azienda farmaceutica alla fornitura gratuita del medicinale. L'esame della documentazione e la verifica della sua conformità ai requisiti stabiliti dal dm e s.m. è effettuato dall'ufficio ricerca e sperimentazione clinica (rsc) dell'Aifa che può promuovere eventuali misure correttive, restrittive o anche sospensive della cessione del medicinale, nei casi in cui decadano le condizioni previste dalla legge o per motivi di tutela della salute pubblica.
Nello svolgimento di tali verifiche, l'ufficio ricerca e sperimentazione clinica interagisce anche con altri uffici dell'Aifa fra cui l'ufficio assestment europeo per seguire le procedure di valutazione in corso presso il chmp relative ai medicinali richiesti in Italia ai sensi del dm 8/5/2003, l'Ufficio gmp (good manufacturing practice), al fine di poter verificare, ove necessario, la presenza dei requisiti di qualità nella produzione dei medicinali destinati alla somministrazione sull'uomo, l'ufficio di farmacovigilanza, l'ufficio gcp (good clinical practice) e, infine, l'ufficio prezzi e rimborso.

DECIDE L'AZIENDA

IL COMMENTO DEL PROFESSOR MERCURI

L'arrivo di nuove sperimentazioni cliniche provoca sempre un terremoto di attese e di speranze da parte delle famiglie, soprattutto in quelle con forme gravi e rapidamente progressive nell'ambito di malattie definite incurabili. Se i primi risultati sono positivi, scatta la speranza che il farmaco possa essere accessibile mediante "uso compassionevole".
Da clinico vicino alle famiglie con SMA ed altre malattie progressive, negli anni ho visto tante famiglie porre tante speranze nella richiesta dell'uso compassionevole e rimanere schiacciati dal rifiuto delle aziende e reputo importante l'iniziativa di Famiglie SMA e l'apporto dell'Aifa nel chiarire i criteri di approvazione dell'uso compassionevole per aiutare le famiglie a non crearsi false aspettative.
In Italia abbiamo la fortuna di avere istituzioni vicine alle famiglie, come dimostrato anche dalle recenti dichiarazioni del ministro Lorenzin, ma purtroppo il processo è complesso. Anche laddove la domanda fosse sostenuta e approvata da tutte le figure italiane, la scelta finale dipende comunque dalla azienda produttrice e questa è legata non solo alla disponibilità del farmaco ma soprattutto alla preoccupazione da parte delle aziende che fornire il farmaco possa interferire con il processo di sperimentazione ed approvazione.

Eugenio Mercuri
dir. Neuropsichiatria infantile
Policlinico Gemelli, Roma

Lo scenario più frequente è che la richiesta parta dopo i primi risultati ottenuti in una fase 2, spesso ottenuti in un numero limitato di pazienti e senza impiego di placebo. Per il riconoscimento del farmaco, gli enti regolatori generalmente richiedono una fase 3, con un numero di pazienti più ampio e con l'uso del placebo. In questi casi le aziende spesso rifiutano le richieste di uso compassionevole, anche solo per casi isolati gravi che non rientrano nei criteri della sperimentazione, per la paura di creare un precedente che potrebbe interferire con il reclutamento di pazienti nel trial di fase 3, necessaria perché il farmaco possa essere riconosciuto e reso disponibile per tutti.
Uno scenario diverso è quello di una richiesta di uso compassionevole inoltrata dopo la fine, con risultati positivi, di uno studio 3, prima che il farmaco svolga il suo iter di riconoscimento e diventi disponibile. In quel caso le possibilità di ottenere il farmaco sono chiaramente maggiori.

Diamoci il 5!

Crescita del 20 per cento rispetto all'anno precedente. Fondi triplicati, in soli cinque anni. Sono dati incoraggianti quelli forniti dall'Agenzia delle Entrate sui proventi del cinque per mille destinati a Famiglie SMA. Nel 2013 gli italiani hanno donato 185.102,74 euro, con una crescita di 35 mila euro rispetto al 20120. Con i fondi raccolti Famiglie SMA sostiene il progetto dei 13 Centri a supporto dei trial con Telethon e il Progetto SMArt. Il primo è 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. Il progetto si inserisce in uno studio internazionale in cui altri Paesi svilupperanno simili protocolli. Il secondo progetto risponde a un importante bisogno del territorio e la sua principale vocazione è quella di creare nelle zone d'Italia più distanti dai centri specializzati sulla SMA degli Sportelli SMArt, quali luoghi di riferimento con personale preparato per visite routinarie e per fornire le informazioni necessarie. (B.P.)

CI VEDIAMO A BOLOGNA

Si terrà sabato 5 e domenica 6 settembre, a Bologna, il Convegno annuale Famiglie SMA. L'incontro, che come in passato ospiterà alcuni dei maggiori esperti nazionali e internazionali di atrofia mscolare spinale, costituisce per le famiglie e gli operatori sanitari un'occasione per aggiornarsi sulla ricerca scientifica in corso, con un focus particolare alle tematiche dei trial clinici. Un'occasione inoltre per conoscersi o per rinnovare le amicizie nate negli anni passati.
Il programma si articolerà in due giornate. Il sabato mattina sarà dedicato alle tematiche della vita quotidiana con una tavola rotonda-seminario – nel pomeriggio - sulle problematiche etiche e pratiche legate alla partecipazione ad un trial clinico. A seguire, sempre nella giornata di sabato, lo spazio per la vita associativa.
La domenica mattina avrà come focus gli aggiornamenti sulla ricerca scientifica sulla atrofia muscolare spinale. Nel corso del convegno si alterneranno gli spazi di animazione e di confronto, dedicati ai bambini, ai giovani, ai genitori e agli operatori.
La partecipazione al convegno è gratuita, l'iscrizione è obbligatoria, e avviene attraverso un'apposita scheda online presente sul sito dell'associazione (www.famigliesma.org) dove è anche possibile scaricare il programma preliminare.
Il Convegno avrà sede presso il Camplus Living Bononia, nel quartiere San Vitale. Quest'anno il pranzo e la cena del sabato sera e le pause caffè, saranno offerti dall'associazione, previa iscrizione e prenotazione, mentre il costo del pernottamento e i rimanenti pasti saranno a carico dei partecipanti. La tariffa è comprensiva di prima colazione a buffet e parcheggio scoperto.
Chi desidera può contattare direttamente l'albergo per ulteriori informazioni: **(Camplus Living Bononia, Via Sante Vincenzi, 49/51 40138 Bologna – tel. + 39 051 0393535 – fax + 39 051 0393577 – Mail: bononia@camplus.it – sito web: www.camplus.it/mappa-e-contatti)**.
L'albergo terrà le stanze a disposizione degli associati di Famiglie SMA, alle tariffe agevolate, soltanto fino a domenica 16 agosto e i posti sono limitati. Si suggerisce perciò di compilare al più presto la scheda on-line presente sul sito dell'associazione. Per ogni dubbio contattare la segreteria organizzativa del convegno tramite mail a convegnosma@famigliesma.org o telefono 345 2599975.
Chi desiderasse pernottare altrove può comunque partecipare al Convegno (previa iscrizione online).

ORGANIZZARE LA RACCOLTA DUE GENITORI CONSIGLIANO

Da ormai due anni partecipiamo attivamente alla campagna nazionale di raccolta fondi e anche per quest'anno non esiteremo a metterci in prima linea. Volete sapere come tentiamo di organizzare tutto ciò? Ecco alcuni consigli per chi vuole cimentarsi.
Innanzitutto va detto che nei giorni della raccolta nella vostra casa il caos regnerà sovrano. Un caos assoluto, un disordine mentale e fisico quasi inimmaginabile. Ma il desiderio di riuscire a far bene e la gioia negli occhi delle persone che vi accingete ad aiutare vi spingerà a non arrendervi.
La prima cosa da fare è trovare volontari, interessati e disponibili ad aiutarvi in quei giorni, e con delle piccole informazioni cercare di trasmettere loro gli obbiettivi che l'associazione si propone di raggiungere. Poi concentratevi sul luogo adatto. Dopo aver analizzato le location va presentata al comune di riferimento la richiesta per l'occupazione del suolo pubblico. Poi si comincia a promuovere l'iniziativa, stampando volantini che saranno poi consegnati ad asili e scuole e creando dei messaggi sui social per invitare le persone.
E infine arriva il grande giorno, in cui tutti respirano un'aria colma di speranza: sveglia presto al mattino e mentre gli uomini montano i gazebo nelle varie postazioni, le donne preparano il materiale per allestire i banchetti e se anche il tempo non sarà dei migliori e l'ansia da prestazione si farà sentire si comincia questa avventura che non farà altro che riempirci il cuore di nuove emozioni.

Marco e Rosa

GRAZIE ALBERTO!

Famiglie SMA desidera ringraziare con affetto Alberto Fontana, consigliere nazionale dell'associazione negli ultimi anni, che ha lasciato da poco il suo incarico, in concomitanza con l'assunzione di un nuovo e prestigioso impegno nel suo percorso associativo. Alberto infatti è il nuovo presidente di Ledha, la Lega per i Diritti delle Persone con disabilità, in sostituzione del compianto Franco Bomprezzi.
Già presidente nazionale Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) per nove anni, Alberto ha portato alla nostra comunità un contributo di spessore per la sua preparazione e la sua vocazione alla tutela dei diritti delle persone con disabilità. Grazie alla comunanza di obiettivi negli scorsi anni sono sorte realtà importanti come i Centri Nemo di Milano e Messina. Inoltre, prezioso è stato il suo apporto anche in quanto persona adulta con atrofia muscolare spinale. La maggior parte degli adulti della nostra comunità, infatti, è costituita da genitori di bambini con disabilità.
Vogliamo augurargli il meglio per questa sua nuova esperienza, sicuri del fatto che anche in futuro potremo comunque contare sulle sue grande capacità.
Daniela Lauro, pres. Famiglie SMA

Ci sostieni Con un sito

È online il nuovo minisito di Famiglie SMA, dedicato a coloro che vogliono conoscere l'associazione e la sua mission, scoprire le sue attività e, soprattutto, desiderano sostenerla.
Sostienici.famiglie sma.org informa il pubblico in merito alla SMA e sensibilizza alla donazione, a differenza del sito istituzionale (Famigliesma.org) che si rivolge soprattutto alle famiglie che scoprono di avere e che hanno un bambino affetto da Atrofia Muscolare Spinale.
Studiato per essere facilmente navigabile dall'utente, è intuitivo e realizzato con una grafica lineare e al contempo accattivante.
La sua struttura è costituita da 4 principali sezioni.

UN AQUILONE PER UN BAMBINO

Il 3 e 4 ottobre in piazza per raccogliere fondi con gli aquiloni e una grande novità!

Vi aspettiamo in tanti!
Per far volare sempre più in alto
la raccolta fondi a favore della ricerca
l'aquilone si fa in due!

UN CONSENSUS ... UNANIME

La dottoressa Valeria Sansone, del Centro Clinico Nemo di Milano, negli scorsi 30 e 31 gennaio ha coordinato le attività dei pneumologi e dei medici invitati al primo Consensus Meeting organizzato da Famiglie SMA sugli aspetti clinico-assistenziali e la presa in cura degli aspetti respiratori nella SMA. La stessa dottoressa Sansone interverrà a settembre, a Bologna, nel corso del convegno nazionale di Famiglie SMA. Sarà insieme al dottor Racca a presentare il lavoro svolto fino ad oggi. Le abbiamo rivolto qualche domanda su questa iniziativa.

Cosa ne pensa di questa iniziativa in effetti "inusuale" proposta dall'associazione?

"È una buona iniziativa perché ha raggruppato specialisti di diverse regioni che lavorano quotidianamente con la SMA e con gli aspetti respiratori ad essa legati che in alcuni casi avevano anche vedute diverse su come gestire la patologia. È stato prezioso trovarci tutti insieme, dibattere sui diversi punti di vista clinici e, sempre con un tono costruttivo e di scambio, arrivare ad una elaborazione e scrittura di alcune tracce e riflessioni scientifiche circa gli aspetti connessi al respiro nelle SMA. Il lavoro è ovviamente partito dalla letteratura già esistente prodotta dal professor Mercuri e dal professor Bertini e dalle problematiche da loro già individuate. Il nostro gruppo, composto da neurologi, pediatri, neuropsichiatri infantili, ha deciso di fare il punto della situazione, di provare ad aggiornare lo stato dell'arte e di differenziare i ragionamenti e i temi trattati stratificandoli in base al paziente e alla tipologia di SMA. Questo ci ha permesso di concentrare la nostra attenzione clinica su sfumature inedite.
Da questa riunione abbiamo tracciato diversi percorsi. Il primo è stato quello di ottenere una fotografia supportata da evidenze scientifiche dell'approccio italiano attualmente in vigore con i bambini affetti da SMA di tipo 1. Non si tratta di un documento di raccomandazioni perché la problematica etica dietro questa situazione è tale da richiedere un team dedicato sulla tematica delle scelte palliative, sul fine vita o sui diversi approcci clinici di fronte alla patologia, ma si tratta comunque di un documento importante che i colleghi medici potranno utilizzare come riferimento".

In effetti Famiglie SMA pensa di organizzare nel prossimo inverno una seconda Consensus dedicata all'importantissima tematica del "fine vita" nelle forme di SMA di tipo 1 più gravi. Rispetto alle altre tipologie di SMA invece, di cosa avete discusso?

"Nelle SMA di tipo 2 e 3 siamo riusciti a dare maggiori raccomandazioni perché l'approccio è anche a livello internazionale maggiormente riconosciuto e condiviso. Ci siamo concentrati sull'età dei bambini, sul tipo di coinvolgimento clinico presente e anche in questo caso è emersa la necessità di approfondire nuove tematiche, come quella dell'alimentazione così come le riflessioni sul respiro correlato con l'utilizzo dei corsetti per l'interferenza rachide, colonna, cassa toracica e respiro.

A questo punto il vostro lavoro comune cosa prevede?

"Il passo successivo è quello di 'tradurre' quello che abbiamo prodotto in termini scientifici in un documento utile per le famiglie. La fotografia della situazione italiana va resa fruibile con un linguaggio semplice e con una spiegazione dei percorsi clinici accessibile a tutti.
Per ora abbiamo dato un primo apporto strutturato e scientifico che ha creato dei nuovi ambiti di sviluppo. Il nostro obiettivo è ora di renderlo divulgabile in modo tale che possa essere fruibile e facilitare la presa in carico di medico e famiglia che deve essere proattiva e di interazione continua".

Jacopo Casiraghi

SMArt/2, Padova al via

Grazie al supporto economico e all'aiuto ricevuto nella gestione del progetto SMArt dai partner Wamba e Athena Onlus anche Padova presto riceverà un finanziamento per implementare le attività ospedaliere dedicate ai bambini che frequentano l'hospice pediatrico. In questi termini la collaborazione con la dottoressa Benini e la dottoressa Agosto è stata fondamentale per individuare su quale progetto Famiglie SMA potesse aiutare con maggiore efficacia l'importante attività svolta dall'hospice stesso.
Nello specifico SMArt supporterà il lavoro del fisiatra e di un fisioterapista in struttura. In attesa degli ultimi accordi burocratici si ricorda che finanziamenti di questo tipo hanno lo scopo di supportare e aiutare tutti i piccoli pazienti a prescindere dalla patologia cui sono affetti. Se è vero che il cuore di Famiglie SMA è ovviamente dedicato alle patologia neuromuscolari con particolare attenzione ovviamente all'atrofia muscolare spinale è anche fondamentale riconoscere il bene sociale ed etico di questi progetti.
Non a caso l'hospice scrive: "Proprio dalle esperienze assistenziali fatte per il sostegno dei bambini con patologia neuromuscolare, e più d'ogni altro con i bambini affetti da SMA di tipo 1, 2 e 3, è nata l'esigenza di potenziare, migliorandola, l'assistenza riabilitativa, che inevitabilmente passa attraverso le competenze di fisiatra e fisioterapista. Le figure specialistiche a cui è rivolto il progetto esprimeranno le loro competenze secondo gli obiettivi espressi a carico dei bambini con atrofia muscolare spinale e le estenderanno a tutti il bambini seguiti dal centro". (J.C.)

BOLOGNA È SMART

Al via un nuovo importante progetto per Bologna con il supporto della dottoressa Pini, una grande novità che sta prendendo forma durante questa estate del 2015 e che speriamo di poter raccontare come cosa fatta già durante il prossimo convegno di Famiglie SMA, in programma a settembre, proprio a Bologna.
Insieme al supporto del membro del consiglio direttivo di Famiglie SMA Christian Mori e allo splendido lavoro della dottoressa Antonella Pini è partito un progetto dal titolo: "Creazione in Regione Emilia Romagna di un network assistenziale regionale per la SMA con riferimento specialistico e coordinamento presso l'U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS-Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna-Ospedale Bellaria".
L'obiettivo del progetto è principalmente quello di mettere "a sistema" le competenze dedicate all'atrofia muscolare spinale e le collaborazioni già avviate con il territorio, ottimizzando le risorse già esistenti, acquisendone di nuove dedicate anche a livello regionale, rendendo più efficienti i servizi erogati, integrando le diverse azioni a vantaggio della qualità della vita della persona e della sua famiglia, stabilendo rapporti di collegamento con le strutture sanitarie interessate e allargando le conoscenze anche tramite sviluppo di piattaforme tecnologiche informatiche ad hoc e di contatti video-telematici a distanza.
Allo scopo è già stata avviata una mappatura dei pazienti affetti da atrofia muscolare spinale residenti in Emilia Romagna ed è stata inoltre avviata una mappatura delle strutture pubbliche ospedaliere di pneumologia, pediatria e Npi, delle strutture territoriali preposte alla presa in carico e alla riabilitazione, cui afferiscono territorialmente pazienti con SMA o con altre malattie neuromuscolari e dei pediatri di libera scelta.
Gli obiettivi del progetto sono numerosi e ricalcano gli scopi di costruzione e allargamento della rete sanitaria e della presa in carico supportati dal progetto SMArt, fra gli altri: individuazione della numerosità, tipologia e ubicazione dei pazienti; suddivisione dei pazienti per intensità assistenziale e bisogni sanitari; individuazione dei professionisti già coinvolti o da coinvolgere nella rete; organizzazione percorsi e modalità ottimali di coordinamento; sviluppo di progetti di telemedicina ove e se indicato.
Un aspetto sicuramente "speciale" di questa iniziativa, oltre alla sua forte ricaduta territoriale, è la volontà di avviare un servizio di istruzione e abilitazione dei genitori su modello del Centro Sapre di Milano e pneumologia pediatrica per ventilazione non invasiva e disostruzione vie aeree nella SMA 1 e 2.
In questo modo le famiglie del territorio e delle regioni vicine potranno appoggiarsi a Bologna per una presa in carico che speriamo essere quanto più possibile a 360 gradi dei loro bisogni.

Jacopo Casiraghi

TRIAL ROCHE, QUALCOSA NON VA

di Marco Piazza

Momentaneamente fermo il trial Roche, a causa di problemi imprevisti su uno studio parallelo sul modello animale. L'azienda rassicura i pazienti e si augura di riprendere al più presto. Eugenio Mercuri: "Per il nostro mondo è indubbiamente di una delusione, ma la sicurezza è garantita"

Battuta d'arresto per uno degli studi clinici sulla SMA. A fermarsi il trial di fase 1b/2 di Roche, denominato Moonfish, cominciato nel novembre del 2014, che sperimentava un potenziale trattamento per l'atrofia muscolare spinale utilizzando RG7800, un modificatore dello splicing SMN2. L'obiettivo primario di questo studio era quello di valutare la sicurezza e la tollerabilità di RG7800, oltre che di misurare la concentrazione nel tempo del composto nel corpo umano (farmacocinetica) e l'effetto sullo splicing di SMN2 e sulla produzione di proteina SMN.
Parallelamente al trial Moonfish, l'azienda farmaceutica stava indagando sugli effetti a lungo termine di RG7800 negli animali, studio che rappresenta un requisito standard per lo sviluppo di nuovi farmaci. Ed è proprio in questa fase che è stato osservato un problema inaspettato di sicurezza nell'occhio degli animali.
"Poiché la sicurezza del paziente è della massima importanza per noi – recita un comunicato congiunto di Roche, PCT Therapeutics e SMA Foundation - abbiamo immediatamente sospeso la somministrazione del composto nel trial Moonfish come misura precauzionale". Lo stesso comunicato chiarisce che "è stata condotta una verifica interna sui dati di sicurezza di tutti i pazienti coinvolti nella sperimentazione Moonfish e non sono stati identificati problemi di sorta".
Il problema emerso nello studio sugli animali – a detta dell'azienda farmaceutica – è stato osservato a concentrazioni di RG7800 superiori a quelle cui i pazienti sono stati esposti.
Al momento della sospensione del dosaggio, la prima coorte dello studio Moonfish aveva già completato il trattamento e tre pazienti avevano iniziato a ricevere un nuovo dosaggio in una seconda coorte.
Il professor Eugenio Mercuri, direttore di Neuropsichiatria infantile presso il Policlinico Gemelli, Università del Sacro Cuore di Roma e coordinatore per l'Italia dei trial clinici sulla atrofia muscolare spinale, ha commentato lo stop al trial.
"Il comunicato Roche – ha detto Mercuri - aiuta a comprendere meglio cosa stia realmente succedendo in questa fase di sperimentazione dello studio Moonfish. Nelle settimane successive alla sospensione, su Internet è stato pubblicato di tutto. Famiglie ottimiste rilasciavano rassicurazioni eccessive mentre siti di informazione legati al mondo delle industrie farmaceutiche rilasciavano previsioni catastrofiche legate più ad interessi commerciali che non ad informazioni reali".
Per il professore le informazioni contenute nel comunicato sono chiaramente deludenti, per tutte persone – pazienti, familiari, ricercatori e associazioni - che avevamo sperato che queste prime fasi in cui si testava la sicurezza andassero lisce e si arrivasse subito ad uno studio di efficacia.
"Questa battuta di arresto – continua Mercuri - che ci auguriamo breve, se da una parte ritarderà la possibilità di passare alle fasi successive della sperimentazione, dall'altra ci sottolinea quanto sia importante che il percorso di sperimentazione comprenda una fase in cui si possa accertare che il farmaco non abbia effetti collaterali. La pronta decisione della Roche di sospendere temporaneamente ci tranquillizza sulla serietà dello studio e in parte mitiga la delusione provata. Se come sembra, si tratta solo di misure precauzionali transitorie, auguriamo alla Roche ed a tutti noi che lo studio possa riprendere quanto prima senza intaccare l'entusiasmo e la gioia dimostrati dalle famiglie che hanno partecipato e dall'intera comunità SMA."

(ha collaborato Paolo Pisano)

Tutte le novità dalla ricerca scientifica, da consultare ed approfondire attraverso il nostro sito specializzato **www.ricercasma.it**

di Paolo Pisano

UN ALTRO TRIAL AL VIA

Cytokinetics, in collaborazione con Astellas Pharma, ha annunciato ufficialmente che nella seconda metà del 2015 inizierà il reclutamento dei pazienti per uno studio clinico di fase II con CK-2127107, la sua molecola sperimentale specifica per l'attivazione di un complesso proteico dei muscoli scheletrici. Questo studio randomizzato, in doppio cieco, prevede l'arruolamento di 75 pazienti affetti da SMA di tipo II, III o IV. Il farmaco sarà somministrato per quattro settimane e saranno testate la forza muscolare e la mobilità. Non sono ancora disponibili i dati sui criteri di inclusione e sulla localizzazione dei centri clinici.

Nel 2014 Cytokinetics aveva pubblicato dati incoraggianti degli studi preclinici; tali dati avevano dimostrato che questo approccio terapeutico produce effetti positivi in termini di forza muscolare e di riduzione dell'affaticamento muscolare, gettando le basi per la sperimentazione di fase II.

In una recente intervista a Cure SMA, il dottor Robert Blum, ceo di Cytokinetics, aveva dichiarato:- "Sotto la supervisione del dott. Fady Malik, abbiamo completato la ricerca preclinica in materia di attivatori muscolari scheletrici. Tutto ciò è stato finanziato da Cure SMA, che ha fornito il supporto finanziario grazie al quale abbiamo prodotto un'impressionante mole di ricerca preclinica pubblicata negli ultimi anni".

La "piccola molecola" CK-2127107 fa parte dei cosiddetti attivatori del complesso della troponina, in stretta relazione con il sarcomero scheletrico, l'unità fondamentale di base della contrazione muscolare scheletrica. Dello stesso gruppo di composti fa parte anche il tirasemtiv, il cui sviluppo è in una fase meno avanzata, per il momento fermo agli studi preclinici su modelli animali, pubblicati da Cytokinetics nell'agosto dello scorso anno.

VERSO LE LINEE GUIDA NUTRIZIONALI

Con l'obiettivo di costruire le linee guida nutrizionali ad hoc per i pazienti SMA, valutando le variazioni dello stato nutrizionale e dei biomarcatori metabolici e genetici, Famiglie SMA finanzia il progetto di ricerca "Studio integrato nutrizionale-metabolico per ottimizzare gli apporti di macro e micronutrienti dei bambini affetti da atrofia muscolare spinale di tipo I e tipo II "low-functioning". Un progetto coordinato da SAPRE, Centro Internazionale per Studio della Composizione Corporea, ICANS, Università degli Studi di Milano Aziendale, Osp. M. Bufalini, Cesena ASL della Romagna, Istituto Besta di Milano e Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

L'dea nasce nel 2014 quando si è costituito un gruppo di medici e ricercatori per affrontare le problematiche nell'ambito della diagnostica nutrizionale e dell'intervento dietetico nei bambini SMA. È stata condotta una indagine pilota di rilevamento nutrizionale durante l'edizione 2014 del corso "Mio figlio ha una quattro ruote", seguita da uno studio osservazionale della durata di 12 mesi, con cui si intende mappare lo stato nutrizionale di pazienti in termini di peso, altezza, indici di stato nutrizionale e principali misure antropometriche; mettere a punto formule predittive per la stima del dispendio energetico giornaliero e della composizione corporea; studiare la densità minerale ossea; valutare le abitudini alimentari di pazienti affetti da SMAI; studiare gli aspetti metabolici legati al metabolismo glucidico e alla secrezione di alcune adipokine pro-infiammatorie e studiare i biomarcatori molecolari ad RNA. *(B.P.)*

L'IMPORTANZA DEGLI ASTROCITI

di Paolo Pisano

In precedenza si pensava che l'atrofia muscolare spinale fosse una patologia esclusiva dei motoneuroni, ma oggi è ormai noto che la SMA è influenzata anche da altre cellule del sistema nervoso centrale. In particolare gli astrociti, che regolano la formazione delle sinapsi tra i neuroni e forniscono il supporto metabolico per gli stessi, sono essenziali per la patogenesi della SMA e sono un interessante tipo di cellula sulla quale concentrare potenziali trattamenti terapeutici. A queste conclusioni è arrivato un gruppo di ricerca dell'Università del Missouri, con la collaborazione di colleghi dell'Ucla, Johns Hopkins, University of Utah e Medical College of Wisconsin, che ha approfondito ulteriormente la ricerca di base sugli astrociti nella SMA e sperimentato come il ripristino dei livelli di SMN1 negli astrociti produca notevoli benefici nei modelli murini SMA.

Oggi è noto che la SMA non riguarda solo i motoneuroni, ma è influenzata anche dagli astrociti, cellule del sistema nervoso centrale che regolano la formazione delle sinapsi tra i neuroni. Su queste cellule si concentra la ricerca dell'Università del Missouri, che sul modello animale sta dando risultati molto interessanti

"Abbiamo ipotizzato che la funzione degli astrociti sia alterata a causa della SMA, esacerbando la progressione della malattia", ha scritto il dott. Hansjörg Rindt, coautore - insieme con i colleghi Zhihua Feng e Chiara Mazzasette - dell'articolo scientifico, pubblicato sulla rivista *Human Molecular Genetics Advance Access*.
Per iniziare lo studio, i ricercatori hanno modificato geneticamente gli astrociti dei topi del modello SMA grave per indurre l'espressione SMN1 in queste sole cellule. I topi così trattati hanno raddoppiato la sopravvivenza media, da 16 a 33 giorni. Gli animali hanno anche beneficiato di un miglioramento dei sintomi e di un aumento di peso, di una migliore funzione motoria e muscolare generale. I ricercatori hanno poi voluto mettere alla prova i loro strumenti di modificazione genetica anche nel modello murino di severità intermedia, la cui vita media è di 30-35 giorni. L'alterazione genetica negli astrociti ha prodotto un aumento della vita media di questi animali fino ad oltre 100 giorni. I topi hanno anche mostrato una normale funzione muscolare e un normale peso.
Il motivo per cui l'alterazione genetica ha funzionato risiede nel fatto che gli astrociti alterati erano in grado di svolgere le normali funzioni, come ad esempio mantenere la comunicazione tra neuroni e muscoli; mentre i topi non trattati avevano scarsa innervazione delle giunzioni neuromuscolari, i topi trattati avevano giunzioni neuromuscolari completamente innervate.
Per aggiungere un elemento umano a questi studi, i ricercatori hanno quindi esaminato sottili sezioni di midollo spinale di pazienti SMA e le hanno confrontate con sezioni di soggetti sani. Rispetto ai controlli, i pazienti SMA hanno mostrato un aumento dei livelli dei markers pro-infiammatori prodotti dagli astrociti. Questi risultati sono stati osservati anche nei topi SMA non trattati, avendo i topi trattati livelli più bassi dei marcatori pro-infiammatori, simili a quelli dei topi normali.
"Lo sviluppo di terapie efficaci per la SMA dipende dall'identificazione e caratterizzazione delle alterazioni patologiche nei vari tessuti e tipi di cellule", hanno scritto gli autori. "Sebbene la SMA sia stata considerata in passato come un disturbo esclusivo dei motoneuroni, una serie di recenti studi ha contestato questo punto di vista". Questo studio rafforza l'idea che gli astrociti siano coinvolti nella patogenesi della SMA e che terapie miranti agli astrociti possano fornire notevoli benefici terapeutici.

"A" COME AMORE, AGATA E AURORA

Una mamma racconta: "Aurora aveva 4 mesi quando ebbe la diagnosi. Per i medici non sarebbe arrivata all'anno. Invece oggi ne ha otto. Ed è arrivata la sorellina…

di Antonella Scichilone

Una volta ho chiesto ad Aurora se fosse gelosa della piccola Agata, la nuova arrivata nella nostra famiglia. E lei ha risposto, "Perché gelosa?". In effetti non ho mai notato segnali che me lo facessero sospettare. Al minimo rumore che Aurora percepiva quando Agata era più piccina, mi chiamava per avvertirmi che sua sorella aveva bisogno di me. Ora sta smettendo, ma solo perché la piccola cresce e diventa sempre più indipendente. Ora è lei a prendere la cannula con l'intenzione di aspirare il catarro di Aurora e, quando siamo a tavola, siccome Aurora desidera spesso toccare il cibo con la lingua per sentirne i sapori, la piccola me lo toglie di mano e glielo porge. Sale sulla sedia per abbracciare la sorella e le prende la mano per ricevere le sue carezze. Le porta un libro perché pensa che desideri leggere, e se Aurora chiede di venire ventilata corre ad accendere il ventilatore. Stanno anche sorgendo dei piccoli problemi logistici, visto che ad esempio se usciamo Agata si impunta a voler spingere lei la carrozzina, e ovviamente non ci fidiamo, è pur sempre una bimba di quasi due anni che spinge la carrozzina della sorella di quasi 8.

Ad Aurora è stata diagnosticata la SMA 1 quando aveva 4 mesi e mezzo: tieni in braccio tua figlia che certo non ha la mobilità che ci si aspetta da una bimba di quattro mesi, ma la guardi e pensi che sta bene, e mentre è tra le tue braccia ti dicono che vivrà al massimo fino all'anno di vita. Non capisci. Abitiamo in provincia di Agrigento, e dopo quella prima diagnosi abbiamo deciso di spostarci fino al Gaslini di Genova e poi al SAPRE di Milano da Chiara Mastella. In poco tempo, in quelle settimane, abbiamo appreso tutto quello che potevamo per aiutare nostra figlia e oggi stiamo facendo i preparativi per festeggiare il suo ottavo compleanno. Inviteremo i suoi compagni di scuola che Aurora non vede l'ora di incontrare, vedendoli di persona solo all'inizio e alla fine dell'anno scolastico, quando non c'è il pericolo che girino i virus del raffreddore e dell'influenza (per il resto segue comunque le lezioni in classe tramite un collegamento via Skype). È una bambina molto precisa, osserva tutto e se nota qualcosa in disordine ci chiede di sistemarlo. Vuole essere sempre pulita e ben sistemata, sceglie i vestiti per sé e, finché Agata non ha cominciato a volerlo fare lei, anche quelli della sorella. In questo ultimo periodo si interessa ai giochi "da grandi", come Risiko e Monopoli. Ama che le si leggano le storie e ci racconta i suoi pensieri tramite il medoto della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). Che è un metodo che ci ha cambiato la vita. Lo abbiamo fatto nostro quando aveva 2 anni ma ora che lo conosco suggerisco di iniziare ancora prima. La nostra casa è stata etichettata dappertutto, ogni oggetto era contrassegnato con il suo simbolo finché Aurora è passata al linguaggio delle lettere, che le permette di esprimersi ancora meglio. La prima volta che mi sono resa conto di quanto fosse importante per lei esprimersi, e quante cose avesse da dirmi senza poterlo fare, fu il giorno in cui ci trovavamo in cucina e lei continuava a fissare il corridoio buio. Cercavo di indovinare cosa volesse dirmi e pensavo di aver capito che sentisse il padre rincasare, e le spiegavo che non era vero. Ma la mia risposta non la soddisfaceva. Fu Aurora stessa e indicarmi i simboli che stavamo cominciando a usare e, una volta che glieli porsi, a puntare gli occhi sul disegno del lupo. Aurora temeva che nel buio del corridoio potesse nascondersi un lupo! E come mai avrei potuto capirlo, io, se non grazie a questo preziosissimo strumento?

ASSISTENZA: DIRETTA O INDIRETTA?

Quali sono i contributi per l'assistenza domiciliare diretta ed indiretta? E' una delle richieste più frequenti per il numero verde "Stella: una voce che ascolta e ti sostiene".
Innanzitutto è bene ricordare che in Italia ogni persona con disabilità riconosciuta al 100% ha una pensione di invalidità pari a € 256,67, una indennità di accompagnamento pari a € 480,47 ed una indennità di frequenza pari a € 279,75 (per il 2015).
Vediamo le 3 grandi differenze:
L'**indennità di accompagnamento** è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei soggetti mutilati o invalidi totali (riconoscimento al 100%) per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita. E' indipendente dall'età e dalle condizioni reddituali.
L'invalidità è la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione o di un deficit fisico, psichico o intellettivo, della vista o dell'udito. In linea generale l'invalidità civile viene definita in percentuale nel caso in cui l'interessato sia maggiorenne.
L'assegno mensile per l'**invalidità civile** spetta ai mutilati e invalidi civili di età compresa tra i diciotto e i sessantacinque anni, nei cui confronti, in sede di visita medica presso la competente commissione sanitaria, sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa in misura non inferiore al 74% (invalidi parziali).
L'**indennità di frequenza** è una prestazione economica, erogata a domanda, a sostegno dell'inserimento scolastico e sociale dei ragazzi con disabilità fino al compimento del 18° anno di età.
Poiché si tratta di una prestazione assistenziale concessa a chi si trova in uno stato di bisogno economico, per avere diritto all'indennità è necessario avere un reddito non superiore alle soglie previste annualmente dalla legge.
Hanno diritto all'indennità di frequenza i cittadini minori di 18 con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età, che soddisfano i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge.
Oltre a tutto ciò, si può usufruire di contributi economici supplementari sotto varie forme e di servizi alla persona in forma diretta o indiretta.

Cos'è l'assistenza domiciliare integrata (ADI)?

L'**assistenza domiciliare integrata** è un sistema di interventi e servizi sanitari offerti a domicilio, intendendo per domicilio l' abitazione del paziente, si caratterizza per l'**integrazione** delle prestazioni offerte, legate alla natura e ai bisogni a cui si rivolge (sanitari, operatori del sociale, fisioterapisti, farmacisti, psicologi, ecc.).
Riguardo all'assistenza **domiciliare indiretta** avevamo fatto una panoramica generale nello scorso numero del nostro giornalino rispondendo a ciò che riguarda i criteri generali e rimandando al sito **www.famigliesma.org** per capire come si comportano le singole regioni.
C'è da fare una distinzione tra due forme di contributo: l'assegno di cura e i progetti di vita indipendente.
L'assegno di cura, chiamato anche "voucher" o"assegno terapeutico", è un sussidio economico mensile per l'assistenza e la cura a domicilio di persone che, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, hanno bisogno di un'assistenza continua.
L'obiettivo di questa forma di assistenza è quello promuovere la domiciliarità, riducendo il ricorso ai ricoveri in strutture residenziali.
L'ammontare dell'assegno di cura è variabile ed è generalmente correlato ai seguenti fattori: il reddito, determinato tramite l'Isee; il bisogno assistenziale della persona non autosufficiente, certificato dal medico in base ad un punteggio in centesimi; la presenza o meno di badanti.
Il diritto a ricevere l'assegno di cura non spetta per tutta la vita.
Non in tutte le realtà locali è disponibile l'assegno di cura. Diverse regioni hanno regolamenti e delibere specifiche con finanziamenti per l'attuazione di progetti personalizzati autogestiti in forma indiretta. In altre regioni ,sono state presentate proposte di legge per la vita indipendente.
L'assistenza personale con pagamenti indiretti è variabile, (da 0 a circa € 3.000 mensili), nelle singole regioni in base alle normative regionali ed alle risorse disponibili.
In generale i criteri di accesso per usufruire del finanziamento sono: disabilità fisica e sensoriale in età minima 18 anni; condizione di gravità espressa dall'art. 3 comma 3 legge 104/92; parametri di reddito personale (della singola persona disabile) e capacità di autodeterminazione
Per qualunque informazione più dettagliata e per valutare a quali contributi si può accedere **chiama gratuitamente l'800.58.97.38 dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 e il mercoledì anche dalle 14.30 alle 18.30 oppure scrivi a stella@famigliesma.org**

LETTERE ed E-MAIL

800 58 97 38

STELLA

una voce che ascolta e ti sostiene

Chiama gratuitamente l'800.58.97.38 dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 e il mercoledì anche dalle 14.30 alle 18.30 oppure scrivi a stella@famigliesma.org

«Sono Mario, papà di un bambino sma2 di 2 anni. Abbiamo ricevuto la diagnosi da pochi mesi. Mi rivolgo al numero verde Stella perché ho un problema con la fisioterapia.
Andrea frequenta per due volte a settimana un centro fisioterapico convenzionato nel nostro comune di residenza.
Riteniamo che nostro figlio non sia seguito nella maniera adeguata per la sua patologia, anche perché il fisioterapista dice di non aver mai avuto casi simili.
Cosa possiamo fare affinché Andrea possa seguire un programma di fisioterapia funzionale alla sua patologia?

Buongiorno Mario,
indubbiamente è importante che suo figlio segua un adeguato percorso di fisioterapia.
Come numero verde Stella possiamo prendere in carico la vostra situazione.
La proposta che possiamo farvi è la seguente: possiamo interfacciarci direttamente con il fisiatra di riferimento e il fisioterapista. Inoltre possiamo offrire all'Asl di prenderci a carico come associazione le spese di viaggio per l'operatore affinché possa far formazione in uno dei nostri centri di riferimento specializzati.

DAL TERRITORIO

UN'IDEA DA COPIARE

Massimo Gnan e Giorgia Soncin, insieme alla piccola Adele, sono una famiglia entrata di recente a far parte della nostra comunità. Ci hanno conosciuto a ridosso della scorsa campagna di raccolta fondi e hanno subito voluto aderire con un banchetto. Ci hanno raccontato che è stato un successo, e tra le molte persone che sono andate a trovarli c'erano anche i loro amici Max e Betta, che presi dall'entusiasmo si sono offerti di dipingere alcuni degli aquiloni. Così quest'anno, mentre Massimo e Giorgia stanno già lavorando all'organizzazione della prossima campagna, è nata un'idea, quella di organizzare un'asta di beneficienza con in palio i pregiati aquiloni, tutti pezzi unici.
«Vogliamo che le giornate di quest'anno siano una festa» ci racconta Giorgia. «Ci sarà anche un gruppo musicale a chiudere l'evento, e le due giornate saranno dedicate a due bimbi del nostro territorio che sono mancati recentemente».

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Anche quest'anno ti invitiamo a fare un bel BANCHETTO

il 3-4 ottobre

abbiamo ancora bisogno di te per far volare la solidarietà nelle piazze italiane e far diventare un successo

UN AQUILONE PER UN BAMBINO

la grande festa di raccolta fondi
a favore della ricerca contro la Atrofia Muscolare Spinale.

UN SUCCESSO CHE COME OGNI ANNO HA BISOGNO DELLA PARTECIPAZIONE E DELL'ENERGIA DI TUTTI NOI.

Rinnova il tuo impegno come volontario e, se vuoi, diventa "capo famiglia": organizza un banchetto con la collaborazione dei tuoi amici, e dagli il tuo nome.

Contattaci:
segreteria@famigliesma.org o chiama al Tel. 3452599975

www.famigliesma.org