

7 dicembre 2016

NUSINERSEN/ SPINRAZA

Sostegno economico a Centri e famiglie per il Programma EAP di Biogen

Come da tempo annunciato, Famiglie SMA ha comunicato alle famiglie inserite nella lista EAP di Biogen, per l'assunzione del farmaco Nusinersen/Spinraza, i criteri per il sostegno economico durante il trattamento dei primi 12 mesi. Il supporto avverrà su presentazione di specifiche note spesa mensili da inviare al Comitato EAP Italia e che saranno rimborsate entro 30 giorni dalla presentazione.

Alle famiglie sono stati forniti parametri di spesa per i viaggi, il vitto e l'alloggio, con una segnalazione di strutture ricettive attrezzate e convenzionate adiacenti ai Centri EAP da poter contattare per l'organizzazione della trasferta.

In alcuni casi Famiglie SMA provvederà al coinvolgimento di ambulanze per il trasporto di bambini senza possibilità di trasferimento con mezzi propri, grazie a un accordo con la presidenza nazionale di Croce Rossa Italiana.

Il grosso impegno economico che Famiglie SMA sosterrà per far fronte alle esigenze delle famiglie, reso possibile grazie alla Campagna raccolta fondi 2016, sarà integrato dagli interventi dell'associazione Tommaso Boneschi Onlus per quanto riguarda i trasporti in ambulanza e della associazione Girotondo per il supporto alle famiglie.

In aggiunta a ciò, il Comitato EAP fornisce un grande contributo organizzativo ai Centri, sgravandoli da ogni incombenza operativa e di relazione con le famiglie.

Ricordiamo inoltre che Famiglie SMA e Asamsi hanno creato e già donato un fondo per ciascuno dei 5 Centri EAP, per aiutarli a integrare le risorse messe in campo per questi primi 12 mesi di intervento, sia che si tratti di supporto rianimatorio che psicologico o clinico.

Per informazioni: Ufficio Stampa Famiglie SMA, cell. 328 3466950, ufficio.stampa@famigliesma.org