



**“Per far strada non occorre camminare”,
ma una spinta può servire.
Manda un sms al 45597 per sostenere la ricerca.**

Uno spot per donare forza ai bambini affetti da SMA (atrofia muscolare spinale): dal 25 al 31 dicembre 2011, in onda sulle reti Mediaset.

L'iniziativa, per la prima volta promossa in collaborazione con “MEDIASET FRIENDS” da Famiglie SMA, associazione senza scopo di lucro fondata nel 2001 da un gruppo di genitori di bambini colpiti da atrofia muscolare spinale, mira a finanziare, attraverso una raccolta fondi telefonica (SMS Solidale al numero 45597), il progetto di ricerca scientifica internazionale “MISURE DI VALUTAZIONE IN SMA: STUDIO MULTICENTRICO PER LA VALIDAZIONE E PER LA RACCOLTA DEI DATI DELLA STORIA NATURALE”.

Il progetto, presentato dal professor Eugenio Mercuri, dell'Università Cattolica di Roma, in collaborazione con il dottor Enrico Bertini dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, coinvolge altri 8 centri in Olanda, Spagna, Francia, Regno Unito, Germania e Belgio. “Se”, afferma il professor Mercuri, “si vuole procedere con la ricerca di una cura, è necessario che gli studi vengano eseguiti a livello internazionale ed è fondamentale che tutti i centri clinici coinvolti nei diversi paesi europei siano in grado di confrontare le misure raccolte sulle medesime scale. È inoltre prioritario che vengano raccolti i dati di “storia naturale” dei pazienti affetti, monitorando come i bambini reagiscono al decorso della malattia per avere una serie di parametri confrontabili nel corso di sperimentazioni cliniche”.

L'atrofia muscolare spinale colpisce da 1 su 6000 a 1 su 20.000 neonati all'anno. Provoca gravi conseguenze motorie e respiratorie e, attualmente, non è curabile. E' una malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale, da cui partono i nervi diretti ai muscoli e che trasmettono i segnali motori. Per questo motivo la SMA colpisce i muscoli volontari usati per attività quali andare a carponi, camminare, controllare il collo e la testa e deglutire.

E' una malattia neuromuscolare poco conosciuta, che colpisce in età pediatrica e vede coinvolte alcune centinaia di famiglie nel nostro Paese. La forma di SMA più diffusa è anche quella più grave. Il tipo I, che spesso può essere mortale nei primi mesi di vita e richiede un'assistenza continuativa altamente specializzata. Esistono, comunque, anche forme di SMA1 che, pur essendo fortemente invalidanti, se correttamente gestite possono godere di una lunga esistenza. Le forme II e III presentano un quadro clinico migliore, che permette ai bambini di condurre, anche se in carrozzina, una vita *quasi* del tutto normale.

Famiglie SMA collabora con alcuni dei più prestigiosi centri clinici e di ricerca del nostro paese, quali l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli di Roma, e l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, sostenendo la realizzazione di un sistema di rete sul territorio per uniformare gli standard di cura. Ha sviluppato, inoltre, in questi ultimi anni un importante circuito di relazioni con le maggiori associazioni di malattie neuromuscolari in Italia, con cui ha contribuito a sviluppare o creare progetti comuni, tra i quali i Centri Clinici NeMO di Milano e di Messina, il Numero Verde Stella 800 58 97 38, di supporto alle famiglie o il Registro per le malattie neuromuscolari (<http://www.registronmd.it>)

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

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel. 02.72095876 • Fax 02.58020442

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@famiglieasma.org • Internet: www.famiglieasma.org

Consiglio Direttivo

Daniela Lauro
Presidente

Renato Pocaterra
Vice Presidente

Pietro Ferrazza
Tesoriere

Alberto Fontana
Consigliere

Fabio Callegari
Consigliere

Comitato Scientifico

Enrico Bertini
Ospedale Bambino Gesù, Roma

Eugenio Mercuri
Università Cattolica del S.C., Roma

Giuseppe Novelli
Università di Roma Tor Vergata

Giancarlo Ottonello
Istituto G. Gaslini, Genova

Francesco Danilo Tiziano
Università Cattolica del S.C., Roma



Quanto raccolto andrà a favore della Ricerca Scientifica, al fine di garantire una maggiore sopravvivenza e un notevole miglioramento della qualità della vita delle persone affette da atrofia muscolare spinale.

Per Informazioni:

www.famigliesma.org

Associazione Famiglie SMA onlus - via Agostino Magliani 82 / 84 - 00148 Roma
c. f. 97231920584 - Sede operativa viale Ortles, 22/4 - 20139 Milano

Telefono 0272095876

Fax 0258020442

Referente Ufficio Stampa:

Dott.ssa Laura Boerci

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

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel. 02.72095876 • Fax 02.58020442

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 • Internet: www.famigliesma.org