



**Gli aquiloni di Famiglie SMA in piazza (5 e 6 ottobre 2013)
e la campagna con numero solidale 45501 (23 settembre-12 ottobre 2013)**

Consiglio Direttivo

Daniela Lauro
Presidente

Fabio Callegari
Vice Presidente

Pietro Ferrazza
Tesoriere

Alberto Fontana
Consigliere

Luca Binetti
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
Medico Pediatra Anestesista
Rianimatore

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

SMA Europe

Paul Moore
Board Member



La ricerca contro la SMA

800 58 97 38



STELLA
una voce che ascolta
e ti sostiene

Sabato 5 e domenica 6 ottobre Famiglie SMA sarà in piazza con l'iniziativa **“Un aquilone per un bambino”** per raccogliere fondi a favore della ricerca. In 50 piazze d'Italia sarà possibile trovare i punti volo con gli aquiloni e contribuire con una donazione minima di 7 € a finanziare la ricerca, promuovendo l'organizzazione nel nostro Paese di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per aiutare i bambini che, a causa della malattia, non possono camminare.

Dal 23 settembre al 12 ottobre sarà inoltre possibile inviare un SMS al numero **45501**, e donare 2 euro dai telefoni cellulari oppure 2 o 5 euro con chiamata dalla rete fissa a sostegno del progetto SMArt che si pone l'obiettivo di aiutare i tanti bambini e le loro famiglie che non abitano nelle grandi città, creando una rete di centri regionali in cui verrà garantita assistenza medica e supporto informativo e psicologico.

Testimonial dell'iniziativa è il campione di bike trial e noto personaggio televisivo **Vittorio Brumotti**, che ogni giorno affronta sfide sulle due ruote.

L'Atrofia Muscolare Spinale (**SMA**) colpisce prevalentemente i bambini, disabilitando alcune cellule nervose del midollo spinale che limita o impedisce attività quali gattonare, camminare, controllare il collo e la testa e deglutire.

Famiglie SMA è una Onlus costituita da genitori di bambini e da adulti affetti dalla malattia che hanno deciso di condividere e far conoscere le proprie esperienze al fine di contribuire ad una maggiore informazione sulla malattia e stimolare la ricerca. Dal 2001 l'Associazione è cresciuta fino a raccogliere alcune centinaia di famiglie, diventando un punto di riferimento in Italia e all'estero tra quanti si occupano di SMA; l'associazione ha già raccolto più di un milione di euro per finanziare la ricerca. I progressi nel campo della clinica hanno avvicinato notevolmente la possibilità che venga identificata una cura nei prossimi anni.

Il 5 e il 6 ottobre fai volare l'aquilone di Famiglie SMA.

E dal 23 al 12 ottobre invia un SMS o chiama da numero fisso il 45501.

Donna 2 euro con SMS da cellulari TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Noverca. Dona 2 euro chiamando da rete fissa TWT o dona 2 o 5 euro chiamando da rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb.

Per informazioni e per conoscere l'elenco delle piazze:

visita www.famiglieisma.org oppure telefona al numero 345 2599975

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 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 IT90K0200805208000003417887

E-mail: segreteria@famiglieisma.org • Internet: www.famiglieisma.org