



28 settembre – 11 ottobre 2014

Campagna Raccolta Fondi Famiglie SMA

Per sostenere il progetto SMArt che raggiunge le famiglie anche in località distanti dai Centri Specializzati

Inizia domenica 28 settembre la campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione di Famiglie SMA Onlus, l'associazione composta e gestita esclusivamente da genitori di bambini e da adulti affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale). Due settimane, dal 28 settembre all'11 ottobre, per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi per proseguire il progetto iniziato lo scorso anno: **SMArt**, il Servizio Multidisciplinare di Assistenza Regionale adibito nel Territorio finalizzato a migliorare l'assistenza territoriale.

Digitando il numero solidale **45501** è possibile donare 2 euro tramite sms da telefono cellulare TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Nòverca o o chiamata da rete fissa TeleTu o TWT, o 2 o 5 euro chiamando da rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb.

L'Atrofia Muscolare Spinale è una delle più gravi e diffuse malattie neuromuscolari che colpiscono i bambini ed è **la principale causa genetica di morte sotto i due anni**. La forma più diffusa è anche la più grave, il tipo I, che spesso porta alla morte nei primi mesi di vita. I bambini che ne sono affetti richiedono un'assistenza continuativa altamente specializzata: i genitori vengono addestrati nei reparti di terapia intensiva a gestire i bambini e, all'occorrenza, rianimarli. Spostare un piccolo in queste condizioni può causargli gravi disagi ma gli esami e i controlli, compresi quelli di routine, sono necessari. Molto spesso il supporto delle ASL è inadeguato e l'assistenza, dopo la dimissione dall'ospedale, ricade interamente o quasi sui genitori. Attualmente i principali Centri Specializzati che si occupano di SMA sono concentrati al Centro-Nord Italia. Lo sportello SMArt consiste in **una rete di sportelli dislocati capillarmente sul territorio**, soprattutto nelle zone più distanti dai Centri Specializzati, ed è composto da personale medico informato sulle modalità di gestione della malattia, in grado di svolgere esami di routine e assistere le famiglie. Grazie alla generosità degli Italiani questo importante progetto lanciato con la campagna dello scorso anno sta prendendo vita e abbiamo già potenziato l'assistenza al Centro-Sud (Bari, Messina, Salerno e Ancona), ma per raggiungere capillarmente anche le altre famiglie è ora fondamentale restare al nostro fianco.

All'interno della campagna è previsto un importante evento. **Sabato 4 e domenica 5 ottobre** Famiglie SMA sarà **in più di 100 piazze** d'Italia con l'iniziativa *Un aquilone per un bambino* per raccogliere fondi a favore della ricerca, promuovendo l'organizzazione nel nostro Paese di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie.

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

*Per informazioni: Ufficio Stampa Famiglie SMA, Barbara Pianca, 328 3466950,
ufficio.stampa@famigliesma.org www.famigliesma.org*

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@famigliesma.org ☎Internet: www.famigliesma.org