



Un Aquilone per un bambino 4 e 5 ottobre 2014

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

Famiglie SMA in piazza con i suoi aquiloni per far volare la ricerca contro la SMA

Sabato 4 e domenica 5 ottobre 2014 Famiglie SMA rinnova il suo appuntamento nelle piazze italiane con l'iniziativa di raccolta fondi e sensibilizzazione **"Un aquilone per un bambino"**. In più di 100 piazze sarà possibile trovare gli Aquiloni di Famiglie SMA e contribuire con una donazione minima di 7€ a finanziare la ricerca, promuovendo nel nostro paese sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per aiutare i bambini con la SMA.

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia disabilitante di alcune cellule nervose del midollo spinale, che colpisce prevalentemente i bambini, limitandone o impedendone attività quali gattonare, camminare, controllare il collo e la testa e deglutire.

Dal 28 settembre al 11 ottobre 2014 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. I fondi raccolti proseguiranno a sostenere il progetto **SMA.rt (S.ervizio M.ultidisciplinare di A.ccoglienza R.adicato nel T.erritorio)** nel raggiungimento di nuovi importanti obiettivi che prevedono l'implementazione delle attività di consulenza e informazione sulla SMA attraverso il Numero Verde Stella, gruppi di ascolto nel territorio rivolti ai genitori e installando totem informativi sulla SMA in 150 ospedali italiani soprattutto in quelli più distanti dai Centri Clinici di eccellenza; l'organizzazione di incontri tra medici per promuovere una cultura scientifica condivisa sulla SMA, come l'importante workshop tra medici tenutosi nel mese di giugno in occasione del Convegno Nazionale di Famiglie SMA, che l'associazione ha potuto realizzare grazie ai fondi raccolti nel 2013. Una concreta occasione di condivisione anche in vista delle sperimentazioni farmaceutiche e di terapia genica che presto coinvolgeranno direttamente anche l'Italia.

Tanto è stato fatto infatti in questo ultimo anno nella ricerca per la cura contro la SMA che per la prima volta ha raggiunto un avanzamento storico lasciando l'ambito preclinico ed entrando nel concreto del trial clinico umano.

La prima terapia genica ha arruolato infatti il primo bambino per i suoi studi, mentre nella ricerca farmacologica sono ben 4 i farmaci la cui sperimentazione sarebbe entrata nella fase clinica umana e uno ha già terminato il percorso con risultati soddisfacenti. Grazie anche al contributo di Famiglie SMA, 13 centri di ricerca italiani sono oggi in grado di partecipare ai trial internazionali e manca ormai poco perché si concluda il necessario iter burocratico per la loro attivazione anche nel nostro Paese.

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



Famiglie SMA è una Onlus costituita da genitori di bambini e da adulti affetti dalla malattia che hanno deciso di condividere e far conoscere all'esterno le proprie esperienze al fine di contribuire ad una maggiore informazione sulla malattia e quindi 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, per motivi personali o professionali, di Atrofia muscolare spinale; nel complesso 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.

Invia un SMS a Famiglie SMA e dal 4 e il 5 ottobre fai volare l'aquilone di Famiglie SMA, fai volare la ricerca.

Testimonial dell'iniziativa sono Vittorio Brumotti che sostiene Famiglie SMA nella lotta contro l'Atrofia muscolare spinale.

Per ulteriori informazioni e per conoscere le piazze che ospiteranno l'evento è possibile visitare il sito www.famgliesma.org oppure telefonare al numero 800800800

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@famgliesma.org • Internet: www.famgliesma.org