

Consiglio Direttivo

Presidente
Daniela Lauro

Vice Presidente
Fabio Callegari

Tesoriere
Pietro Ferrazza

Consiglieri
Luca Binetti
Alessandro Encide
Renato Leotardi
Pierfrancesco Mascolo
Christian Mori
Anita Pallara
Cristina Ponzanelli

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 Anestesta
Rianimatore

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

SMA Europe

Board Member
Paul Moore
Francesca Braguti
Luca Binetti



800 58 97 38



STELLA
una voce che ascolta
e ti sostiene

Un Aquilone per un bambino

3-4 ottobre 2015

Famiglie SMA torna nelle piazze di tutta Italia per sostenere la ricerca contro la SMA

La SMA rappresenta la causa principale di morte infantile nei paesi sviluppati.

Un bimbo su 6.000 ne è colpito e al momento non esiste ancora una cura, ma concrete speranze grazie alla ricerca.

Perché la ricerca continui il suo percorso contro questa grave malattia **sabato 3 e domenica 4 ottobre 2015 Famiglie SMA** scende anche quest'anno, in più di 100 piazze italiane, con l'iniziativa di raccolta fondi e sensibilizzazione **"Un Aquilone per un bambino"**. Con gli Aquiloni di Famiglie SMA si può 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 genetica rara, 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 19 settembre al 10 ottobre 2015 sarà inoltre possibile fare una donazione di 2 o 5 euro inviando **un SMS o chiamando da rete fissa al numero solidale 45501**. I fondi raccolti anche quest'anno andranno a sostenere il progetto **SMA.r.t (Servizio Multidisciplinare di Accoglienza Radicato nel Territorio)** per aiutare Famiglie SMA a creare una rete di informazione, assistenza e di cura in tutta Italia per migliaia bambini affetti dalla SMA.

Il progetto SMA.r.t si pone inoltre l'obiettivo di promuovere una cultura scientifica condivisa sulla SMA favorendo l'organizzazione di incontri tra medici e creando occasioni di condivisione riguardo le sperimentazioni farmaceutiche e di terapia genica.

La ricerca contro la SMA in Italia, anche grazie al sostegno di Famiglie SMA, sta raggiungendo importanti risultati con i due trial clinici in corso: il trial Roche presso il Policlinico Gemelli di Roma e la sperimentazione clinica del farmaco ISIS al Gaslini di Genova.

I trial procedono senza intoppi e stanno dando risultati che pochi anni fa erano impensabili, ma tanto è ancora da fare affinché si trovi una cura alla malattia.

Il 3 e il 4 ottobre fai volare l'aquilone di Famiglie SMA, fai volare la ricerca.

Testimonial dell'iniziativa Vittorio Brumotti che sostiene Famiglie SMA nella lotta contro l'Atrofia Muscolare Spinale.

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho - via Lamarmora 7 - 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 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 • PEC: famigliesma@pec.it • 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.

Per ulteriori informazioni e per conoscere le piazze che ospiteranno l'evento è possibile visitare il sito www.famigliesma.org oppure telefonare al numero 02 56568321

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

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) • Tel. 02 56568312 • Cell. 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 • PEC: famigliesma@pec.it • Internet: www.famigliesma.org