



#### Consiglio Direttivo

Renato Pocaterra  
Presidente

Maria Riccardi  
Vice-Presidente

Pietro Ferrazza  
Tesoriere

Domenico J. Marchetti

Marco Barra Caracciolo

#### Comitato Scientifico

Enrico Bertini  
Ospedale Bambino Gesù, Roma

Christina Brahe  
Università Cattolica del S.C., Roma

Arthur Burghes  
Ohio State University (USA)

Eugenio Mercuri  
Università Cattolica del S.C., Roma

Giuseppe Novelli  
Università di Roma Tor Vergata

#### Rapporti telematici con i Soci

Paolo Rosa

#### Corporate fundraising

Giovanni M. Lione  
Claudio Tesauro

#### Partita del cuore 21 marzo ore 16 a Nola tra Nazionale attori e le Alla Stars a favore delle famiglie SMA

Vi comunico che il giorno **Sabato 21 Marzo**, alle ore 16 presso lo stadio **Sporting Club** via Seminario **Nola** in provincia di Napoli si terrà la prima Partita di beneficenza tra le **All Stars** e la **Nazionale Attori** a favore dell'**Associazione Famiglie Sma Onlus** (Genitori per la ricerca sull'atrofia muscolare spinale).

Alla Partita saranno presenti attori, attrici, calciatori e i ragazzi di Amici.

Sarà un giornata di spettacolo, di sport e di spettacolo. Il costo del biglietto sarà di 5 euro.

Organizzazione Barbatò De Stefano con la collaborazione del Comune di Nola.

Questo evento è Patrocinato dal Comune di Nola dal Comune di Napoli e dalla Regione Campania.

La radio ufficiale dell'Evento sarà Radio Punto Zero.

Diretta web [www.illimitarte.com](http://www.illimitarte.com)

Per info: 3385446651

Grazie per la disponibilità.

Distinti Saluti.

Barbatò De Stefano

cell. 3391855797 [barbatodestefano@yahoo.it](mailto:barbatodestefano@yahoo.it) [www.myspace.com/barbatodestefano](http://www.myspace.com/barbatodestefano)

*Vi riporto infine un breve testo rispetto alla mission dell'associazione e alla caratteristica della malattia:*

Famiglie SMA è un'associazione Onlus composta e gestita esclusivamente da **genitori di bambini e da adulti affetti da SMA** (Atrofia Muscolare Spinale); è stata costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori di tutta Italia. In pochi anni 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 **oltre 800 mila euro per finanziare la ricerca** sulla SMA.

L'Associazione ha tre principali obiettivi.

- **informare le famiglie** sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle terapie disponibili (che sono solo sintomatiche, non essendoci ancora una cura), sugli ausili disponibili e sull'assistenza a cui hanno diritto da parte delle istituzioni pubbliche. La convivenza quotidiana con la malattia infatti, per le famiglie è estremamente difficile, e le informazioni in merito sono frammentarie o carenti, in parte a causa della relativa rarità della malattia.

- **promuovere e finanziare** anche in Italia la **ricerca scientifica sulla SMA** e sulle possibili terapie. I progressi nel campo della genetica hanno avvicinato notevolmente la possibilità che venga identificata una cura nei prossimi anni, ma servono finanziamenti ingenti. La relativa rarità della malattia, infatti, non incoraggia investimenti da parte dell'industria farmaceutica.

- **promuovere l'organizzazione di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie** promuovere la **partecipazione degli enti di ricerca italiani** alle sperimentazioni cliniche sulla SMA realizzate all'estero, anche risolvendo i problemi legali, burocratici e organizzativi connessi a tale partecipazione.

L'**Atrofia Muscolare Spinale** (SMA nell'acronimo inglese) è una delle più gravi e diffuse malattie neuromuscolari che colpiscono i bambini. La SMA è dovuta all'assenza di un gene che produce una proteina necessaria all'attività delle cellule nervose che inviano gli impulsi motori ai muscoli; i muscoli volontari (ad esempio quelli addetti alla respirazione, alla deglutizione e al movimento) subiscono così una progressiva paralisi.

È la principale causa genetica di morte per bambini sotto i due anni.

Non esiste al momento nessuna cura.

1 persona su 40 è portatore sano.

1 bambino su 6.000 nati vivi è affetto da SMA.

Si può stimare in circa 2.000-3.000 il numero di bambini e adulti affetti da SMA che vivono in Italia.

In quasi tutti i casi la SMA provoca la morte o l'invalidità completa.

La forma di SMA più diffusa è anche quella più grave, il tipo I, che spesso porta alla morte nei primi mesi di vita. I bambini affetti da questa forma richiedono un'assistenza continuativa altamente specializzata: i genitori vengono addestrati nei reparti di terapia intensiva a gestire i bambini e, all'occorrenza, rianimarli. Molto spesso il supporto delle ASL è fortemente inadeguato e l'assistenza, dopo la dimissione dall'ospedale, ricade interamente o quasi sui genitori stessi.

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

Sede operativa: Via Soncino 1 • 20123 Milano

Tel. 02.72095876 • Fax 02.86451518

Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011

c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209

IBAN IT59X0300205208000003417887

E-mail: [segreteria@famigliesma.org](mailto:segreteria@famigliesma.org) • Internet: [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org)



**Contribuendo generosamente** - Per la ricerca scientifica sulla cura per la SMA, puoi effettuare una donazione di qualsiasi importo tramite:

- 1) **conto corrente postale** n° 65702011 intestato a Famiglie SMA Onlus
- 2) **conto corrente bancario** n° 3417887 intestato a Famiglie SMA Onlus presso Unicredit Banca codice IBAN IT59X0300205208000003417887
- 3) con **Carta di Credito on-line** sul nostro sito [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org) tramite SSL Banca Sella
- 4) con donazione tramite la **dichiarazione per il 5xmille**: codice fiscale 97231920584

Le donazioni effettuate tramite conto corrente postale o bancario sono fiscalmente deducibili al 19%, basta conservare la ricevuta del bollettino postale o del bonifico bancario (Decreto Leggen. 460 del 1997 sulle Onlus).

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

Sede operativa: Via Soncino 1 • 20123 Milano  
Tel. 02.72095876 • Fax 02.86451518

Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011

c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209

IBAN IT59X0300205208000003417887

E-mail: [segreteria@famigliesma.org](mailto:segreteria@famigliesma.org) • Internet: [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org)