

**2/4 settembre - Roma**

**FAMIGLIE SMA**

presenta

**VERSO LA CURA?**

**SMA: il presente e il futuro**

VII Convegno Nazionale ASAMSI-Famiglie SMA

*Dopo il successo di Forza Diego corri, la canzone di Nadia Ghigliotto che ha sensibilizzato l'opinione pubblica rimanendo per 47 giorni in testa alle classifiche, dal 2 al 4 settembre appuntamento a Roma per presentare tutte le novità sulla cura dell'atrofia muscolare, finalmente più vicina*

In occasione del decimo anniversario dalla nascita, l'Associazione **Famiglie Sma**, che riunisce i genitori che sostengono la ricerca sull'atrofia muscolare spinale, è tra le promotrici del **VII convegno nazionale delle associazioni**.

**Obiettivo:** illustrare tutte le novità sugli studi e sulla ricerca sulla SMA che paiono finalmente avvicinarsi a una possibile cura anche grazie ai fondi raccolti dai proventi di *Forza Diego corri* e delle innumerevoli manifestazioni organizzate dai genitori e dai sostenitori. La canzone di Nadia Ghigliotto, realizzata con l'accompagnamento musicale di Emanuele Dabbono, ex concorrente di X-Factor, è infatti rimasta in testa alle classifiche per 47 giorni contribuendo attraverso la musica a sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della SMA e raccogliendo importanti fondi da destinare alla ricerca.

Spiegano Daniela Lauro, Presidente di Famiglie Sma, e Roberto Baldini, presidente di ASAMSI, *“La partenza del trial con il Trophos, le autorizzazioni al probabile inizio di quello con il Chinazoline – RG 3039, i movimenti verso l'imminente avvio della sperimentazione di un'altra decina di farmaci in America e in Europa, ci hanno convinto che fosse necessario fare il punto della situazione, imperniando il nostro convegno annuale proprio sulla funzione di questi farmaci specifici e sulle aspettative che il mondo medico e le famiglie ripongono in essi”* .

**L'appuntamento è a Roma dal 2 al 4 settembre presso l'Holiday Inn Roma Eur Parco dei Medici, Viale Castello della Magliana, 65.** Qui medici, esperti e famiglie si riuniranno per approfondire gli **sviluppi della ricerca, spaziando quindi dalla prevenzione prenatale all'applicazione della musicoterapia “senza, tuttavia, tralasciare -aggiunge Daniela Lauro- i consueti aspetti della vita quotidiana, della riabilitazione e della vita associativa.** *Temi caldi che, pur con le dovute cautele, ci riempiono di speranze e aspettative e ci invogliano ad entrare*

*velocemente in questi nuovi sentieri tutti da esplorare dando vita ad un convegno nuovo nel taglio e nell'organizzazione che ci auguriamo sia all'altezza delle aspettative di tutti".*

**Anche il vice presidente della Regione Lazio, On. Luciano Ciocchetti, sostiene l'iniziativa.** *"La manifestazione - spiega - tratta uno dei temi a noi più cari ovvero quello della salute e del benessere delle famiglie. Iniziative come questa contribuiscono a diffondere una maggiore informazione sulla malattia e a stimolare con forza la ricerca. Penso che la presenza di tutte queste famiglie a Roma testimoni anche quanto sia importante potersi ritrovare, confrontare e aggiornare per affrontare al meglio la malattia. Nella speranza che la cura per la SMA sia di giorno in giorno un po' più vicina".*

Tutte le informazioni sul convegno sono disponibili qui <http://www.famigliesma.org/?view=formsma>.

-----  
**L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA)** è una malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale, quelle da cui partono i nervi diretti ai muscoli e che trasmettono i segnali motori. La SMA colpisce i muscoli volontari usati per attività quali andare a carponi, camminare, controllare il collo e la testa e deglutire. Nella sua forma prevalente, l'Atrofia Muscolare Spinale è una malattia genetica.

**Famiglie SMA** è un'associazione Onlus composta e gestita esclusivamente da genitori di bambini e da adulti affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale). E' stata costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori di tutta Italia e in pochi anni 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. Il suo obiettivo è promuovere la ricerca scientifica, ma anche assistere le famiglie dei bambini sostenendole e informandole sulle terapie disponibili e sull'assistenza cui hanno diritto, anche grazie a un servizio di numero verde. Per informazioni [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org).

#### **Organizzazione - Sofonisba Commercial Art Agency**

Antonella Colombo

Ph. 338/4292571

M. [convegnosma@sofonisba.it](mailto:convegnosma@sofonisba.it)

#### **Ufficio Stampa - Parole e Dintorni**

Luana Solla

Ph. 334/3369695

M. [luana.solla@mycomfactory.com](mailto:luana.solla@mycomfactory.com)

(Fonte: [www.fondazionepaladini.it](http://www.fondazionepaladini.it))