

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente

Anita Pallara

Vice Presidente

Simone Pastorini

Tesoriere

Marika Bartolucci

Consigliere

Clara Battaglia

Daniele Novelli Casarelli

Organo Monocratico di Controllo e Revisore Legale

Gianluca Muliari

Comitato Scientifico

Enrico Bertini

Ospedale Bambino Gesù, Roma

Eugenio Mercuri

Università Cattolica del S.C.,

Roma

Francesco Danilo Tiziano

Università Cattolica del S.C.,

Roma

Stefania Corti

Università degli Studi di Milano

Valeria Sansone

Università degli Studi di Milano

Claudio Bruno

Istituto Giannina Gaslini, Genova

SMA Europe

Board Members

Christian Mori

Marika Bartolucci

Lainate, 12 gennaio 2026

All'Istituto Comprensivo
Olevano Romano

Cari Amici,

a nome di Famiglie SMA desidero esprimere la nostra più sincera gratitudine per la generosa donazione del 24 dicembre 2025.

Il vostro supporto è davvero prezioso per i nostri bambini e ragazzi!

L'associazione Famiglie SMA è nata nel 2001 da famiglie e persone che ogni giorno affrontano nella loro quotidianità l'atrofia muscolare spinale, malattia genetica rara in cui si perdono progressivamente le capacità motorie.

Attiva in tutta Italia, realizza progetti di accoglienza e sostegno di nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie che degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione e alla vita indipendente, svolge attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo promuove e sostiene sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere.

Fino al 2017 non esistevano terapie per contrastarla, oggi grazie ai progressi della ricerca scientifica se ne possono contare ben tre.

Ogni terapia è tanto più efficace quanto prima viene somministrata.

Per questo Famiglie SMA si è impegnata per **l'estensione nazionale dello screening neonatale: oggi la SMA è inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale.

Restano ora gli ultimi passaggi per rendere operativo il provvedimento. Famiglie SMA continuerà a collaborare con le istituzioni per assicurare che tutte le famiglie, in ogni regione, possano accedere in modo equo allo screening e alla presa in carico.

L'associazione si impegna da sempre anche per **garantire a ogni paziente l'accesso alle cure**, fornendo supporto logistico ed economico alle famiglie.

Oltre ai disagi per l'arrivo e il soggiorno nelle strutture specializzate, la cosa più importante è accorciare i tempi di attesa e garantire a tutti l'accesso al farmaco.

Restano inoltre le **mille difficoltà della vita quotidiana** nella convivenza con la SMA: le persone colpite da questa patologia e i loro familiari devono affrontare un difficile percorso dal punto di vista sanitario, sociale e psicologico e non trovano ancora il supporto di cui hanno bisogno.

Per questo motivo non vogliamo arrenderci e vi ringraziamo per averci aiutato a investire nella ricerca scientifica, nell'accesso al farmaco e a mantenere i nostri progetti tra cui: il **Numero Verde Stella** che offre supporto psicologico e consulenza per affrontare pratiche burocratiche, **Newborn SMA** che sostiene i nuovi genitori al momento della diagnosi, **Vita indipendente** che organizza un percorso di educazione, supervisione e accompagnamento alla quotidianità della vita indipendente o ancora i **Gruppi di incontro genitori**.

Fiduciosi di poter contare ancora sul vostro sostegno, non mancheremo di informarvi sulle prossime iniziative e potrete sempre visionare progetti, bilanci e tante novità in tempo reale sul nostro sito **famigliesma.org**. Per qualsiasi richiesta non esitate a contattarci!

Grazie di Cuore! Perché ogni piccolo passo ci porta sempre più vicini al nostro sogno: trovare una cura per la SMA!

Anita Pallara
Presidente Famiglie SMA APS ETS



P.S. Sostieni le attività di Famiglie SMA APS ETS anche con il **5 per mille**, indicando semplicemente nella dichiarazione dei redditi il **codice fiscale 97231920584**. **Non costa nulla, ma vale tanto!**