

## 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!**

**Famiglie SMA APS ETS** - C.F.: 97231920584 P.IVA: 10925800962

Sede Legale, Operativa e amministrativa: via Re Umberto I 103 Lainate – [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org)  
Sito: [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org) – e-mail: [segreteria@famigliesma.org](mailto:segreteria@famigliesma.org) - Pec: [famigliesma@pec.it](mailto:famigliesma@pec.it)  
Tel +39 02 4244 4457 - Mob +39 345 259 9975

