



- [26/09/2018 12:21](#)

Donazioni per sostenere i percorsi di cura per questa malattia genetica e per prevenire la mortalità infantile



Vieni
a prenderla in piazza
il 29 e il 30 settembre

La Scatola dei Sogni 2018
contiene tutta la dolcezza dei nostri bambini
e custodirà per sempre la tenerezza
della tua donazione in favore della ricerca
e del sostegno quotidiano a Famiglie SMA.

#bacciamolatutti



Sono sabato 29 e domenica 30 settembre le date da segnarsi sul calendario per aderire alla raccolta fondi nazionale dell'associazione Famiglie Sma (acronimo di atrofia muscolare spinale, malattia delle cellule nervose del midollo spinale da cui partono i segnali diretti ai muscoli). Si tratta di una realtà attiva sin dal 2011 in tutta Italia, che affianca alcuni dei più prestigiosi centri clinici e di ricerca italiani, come l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, l'Università Cattolica di Milano, il Policlinico Gemelli di Roma e l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, nell'ottica di creare un sistema di rete sul territorio nazionale e di uniformare gli standard di cura, specie nella fascia d'età 0-6 anni.

La tappa valdarnese della raccolta fondi è fissata in piazza Ficino, a Figline, dove dalle 10 alle 13 e dalle 15 alle 19 rimarrà allestito un banchino dell'associazione. È lì che si potrà effettuare una donazione diretta, versando il **proprio contributo** all'interno delle **cosiddette "scatole dei sogni"** e, contribuendo, quindi, ad avviare i bambini colpiti da Sma ai percorsi di cura (nel 2016 sono stati raccolti 250mila euro).

Spinraza, il farmaco Salvavita - Il farmaco studiato appositamente per la SMA si chiama Spinraza: da novembre 2016 a luglio 2017 **il trattamento è stato somministrato con iniezione a 130 bambini in Italia affetti da SMA1, la forma più grave di atrofia muscolare spinale**, fino ad oggi tra le principali cause genetiche di mortalità infantile. Il farmaco è stato distribuito gratuitamente attraverso l'Extended Access Program come terapia compassionevole. I centri clinici dove i bambini hanno ricevuto lo Spinraza sono: i centri NeMO di Milano, Roma e Messina, specializzati nelle malattie neuromuscolari, l'ospedale Gaslini di Genova, il Bambino Gesù di Roma e il Meyer di Firenze.

Il farmaco ha ricevuto l'autorizzazione dall'AIFA – Agenzia Italiana per il Farmaco - e adesso si attende che sia confermata per i prossimi anni.

Per ulteriori informazioni: www.famigliesma.org.

Samuele Venturi
Ufficio Stampa e Comunicazione
Comune di Figline e Incisa Valdarno
Cell. 328.0229301 Tel. 055.9125255/450
web www.figlineincisainforma.it

- [SOCIALE](#)

Comune di Figline e Incisa Valdarno - Piazza del Municipio, 5 - 50063 - Figline e Incisa Valdarno (FI)