



Consiglio Direttivo

Renato Pocaterra
Presidente

Maria Riccardi
Vice Presidente

Domenico J. Marchetti
Consigliere

Marco Barra Caracciolo
Consigliere

Pietro Ferrazza
Tesoriere

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

Caro Vincenzo Russo,

Il 23 maggio u.s. presso l'auditorium dell'ipia Sannino di Ponticelli (NA), abbiamo avuto la dimostrazione che basta poco per realizzare un grande risultato. Il momento di incontro con la città di Napoli è riuscito oltre a sensibilizzare i tanti intervenuti, a far conoscere ad altrettante altre persone l'esistenza di questa malattia, spesso sconosciuta. Nonché a raccogliere alla fine la somma totale di 4.945,00 euro

Ti ringraziamo molto per il Tuo fondamentale contributo per l'ottima riuscita dell'evento. Il ricavato di 4.950 euro sarà interamente destinato a finanziare la ricerca di una cura per l'Atrofia Muscolare Spinale (Spinal Muscular Atrophy – SMA nell'acronimo inglese), la principale causa genetica di morte dei bambini entro i due anni di età, e per l'assistenza e il supporto quotidiano delle famiglie che hanno un figlio affetto da tale patologia.

I progetti che finanziamo sono accuratamente selezionati dal nostro Comitato Scientifico internazionale e da quello di "SMA Europe" (federazione europea costituita insieme alla francese AFM, all'inglese Jennifer Trust e all'associazione tedesca DGM) che ha proposto un bando di 800.000 euro per la ricerca al fine di accelerare la scoperta di una cura o di una terapia.

Da anni l'associazione ha fatto in modo che il proprio bilancio fosse completamente consultabile dai propri amici e associati sul sito www.famigliesma.org. Per qualsiasi domanda non esitare a contattarci all'indirizzo e-mail segreteria@famigliesma.org

Trovare una cura per la SMA è un sogno al quale contributi come il Tuo ci stanno avvicinando, passo dopo passo.

Grazie di cuore.

Prof. Renato Pocaterra

Presidente di Famiglie SMA Onlus

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

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

Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma

Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011

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

IBAN IT59X030020520800003417887

E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet: www.famigliesma.org