

Famiglie SMA è l’associazione che da oltre 20 anni rappresenta le persone con atrofia muscolare spinale. Malattia genetica rara in cui si perdono progressivamente le capacità motorie, la SMA colpisce soprattutto in età pediatrica e rende sempre più difficile compiere gesti quotidiani come sedersi e stare in piedi, nei casi più gravi deglutire e respirare. Una battaglia che ogni anno in Italia coinvolge circa 40-50 nuovi nati e le loro famiglie.

Una patologia complessa, ma negli ultimi anni la speranza sta conquistando sempre più terreno.

Fino al 2017 non esistevano terapie per contrastarla, oggi se ne possono contare ben tre, tra cui la prima terapie genica e la prima a somministrazione orale, appena approvata dall’Aifa. Lo screening neonatale per la SMA, che consente diagnosi e presa in carico tempestivi, è oggi una realtà in Liguria, Puglia, Lazio e Toscana.

Risultati raggiunti grazie ai progressi scientifici uniti a una forte determinazione. Famiglie SMA sostiene la ricerca scientifica ed è un punto di riferimento costante per le novità mediche e normative: informa le famiglie sugli sviluppi e le novità delle terapie, sugli ausili disponibili e sull'assistenza a cui hanno diritto da parte delle istituzioni pubbliche. L’associazione si impegna da sempre per garantire l’accesso alle cure, fornisce supporto logistico ed economico alle famiglie, offre aiuto psicologico e consulenza nelle pratiche burocratiche attraverso il Numero Verde Stella (800.58.97.38).

Sostiene i nuovi genitori al momento della diagnosi grazie al progetto Newborn SMA, realizzato grazie a un team composto da sei persone fra tutor, nurse coach e psicologi. Per promuovere la vita indipendente, tra le esigenze maggiormente sentite dagli adulti, organizza corsi di formazione gratuiti per assistenti personali. Grazie alla ricerca scientifica la qualità della vita delle persone con SMA sta cambiando, ma è importante mettere in campo ogni risorsa per affrontare le nuove sfide.