Scritto da Red.
Venerdì 04 Ottobre 2013 15:43



AIELLO DEL SABATO – È Aiello del Sabato il paese irpino cui fa riferimento Famiglie Sma onlus, l'associazione di genitori di bambini e adulti affetti da Sma (Spinal Muscular Atrophy - Atrofia Muscolare Spinale) che, domani e dopodomani, sarà presente in oltre 100 piazze italiane (l'elenco completo è disponibile on-line sul sito dell'associazione www.famigliesma.org) con l'iniziativa "Un aquilone per un bambino" per raccogliere fondi a favore della ricerca e sensibilizzare il pubblico riguardo questa rara malattia.

Ad Aiello gli stand di Famiglie Sma in funzione saranno due: uno, di mattina, presso la scuola primaria, l'altro, di pomeriggio, presso il supermercato Sidis di Stefania Candido. Con una donazione minima di 7 € si potrà ricevere un aquilone e offrire il proprio contributo alla ricerca. La Sma è una malattia neuromuscolare che colpisce in età pediatrica e impedisce ai bambini che ne sono affetti attività quali gattonare, camminare, controllare i movimenti del collo e della testa. La ricerca sulla Sma è oggi a un punto cruciale: è di questi giorni, infatti, la notizia che la Food and Drug Administration ha approvato la sperimentazione clinica di una terapia genica e che, a partire dal 2014, si entrerà nella fase clinica umana. Sempre dal 2014, l'Italia sarà inoltre coinvolta nella sperimentazione clinica umana di un'altra importantissima ricerca americana, quella sulle applicazioni dell'oligonucleotide antisenso per la cura della Sma che ha mostrato di aumentare sopravvivenza e funzione muscolare.

La campagna di sensibilizzazione di Famiglie Sma prevede anche un numero solidale, 45501, digitando il quale è possibile donare 2 euro tramite sms da telefono cellulare Tim, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, CoopVoce e Nòverca o chiamata da rete fissa Twt, oppure 2 o 5 euro chiamando da rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb. Il numero solidale sarà attivo sino al 12 ottobre con lo scopo di raccogliere fondi per lo Sportello SMArt, il S.ervizio M.ultidisciplinare di A.ccoglienza R.adicato nel T.erritorio finalizzato a migliorare l'assistenza territoriale. Attualmente i principali centri specializzati che si occupano di Sma sono concentrati

tra Roma, Milano, Genova e Torino. Lo sportello Smart consisterà in una rete di sportelli dislocati capillarmente sul territorio, soprattutto nelle zone più distanti dai centri specializzati, e sarà composto da personale medico informato sulle modalità di gestione della malattia, in grado di svolgere esami di routine e assistere le famiglie. Testimonial della campagna è il noto personaggio televisivo e campione di bike trial Vittorio Brumotti, che ogni giorno affronta sfide sulle due ruote.