

L'ASSOCIAZIONE: Famiglie SMA ONLUS

Famiglie SMA è un'associazione ONLUS composta e gestita esclusivamente da genitori di bambini e da adulti affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale) ed è stata costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori provenienti da tutta Italia. L'associazione raccoglie le famiglie di bambini affetti da SMA e combatte ogni giorno a favore della ricerca per cercare una cura e rendere più bella e piena la vita dei piccoli affetti da SMA. Famiglie SMA nasce fundamentalmente come ente di supporto alle famiglie che sono interessate dalla patologia e diffonde, promuove e sostiene tutte le iniziative che a vario titolo possano migliorare la qualità di vita delle persone affette da atrofia muscolare spinale o dei familiari, ivi compresa la partecipazione ad iniziative di carattere scientifico, il supporto alla ricerca e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni.

Famigliesma.org

La PATOLOGIA: la SMA

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale. Queste cellule (motoneuroni) sono quelle da cui partono i nervi diretti ai muscoli e che trasmettono i segnali motori. Per questo motivo la SMA colpisce i muscoli volontari usati per attività quali andare a carponi, camminare, controllare il collo e la testa e deglutire.

La classificazione tradizionale prevede la distinzione in tre grandi gruppi: SMA I o malattia di Werdnig-Hoffman; SMA II o forma intermedia; SMA III o malattia di Kugelberg-Welander. Caratteristica comune è la compromissione generalizzata e simmetrica della muscolatura, maggiore però a carico degli arti inferiori e in particolare dei muscoli prossimali (quelli – come detto – più vicini al tronco).

La gravità del deficit di forza e conseguentemente le abilità motorie raggiunte (la capacità di stare seduti e di deambulare) consentono di distinguere tra le varie forme, insieme all'età di esordio. A seconda della gravità della forma i problemi respiratori sono presenti con diversa entità: gravissimi e precoci nella SMA I, molto meno gravi e più tardivi nella II, di solito rari o assenti nella III.