



**SMAck si gira: “HAI MAI VISTO UN UNICORNO?”**

**PRESENTATO A GIFFONI NEXT GENERATION IL CORTOMETRAGGIO DEDICATO ALLA SMA**

*Famiglie SMA e Osservatorio Malattie Rare, in collaborazione con Giffoni Innovation Hub*

*e grazie al contributo incondizionato di Novartis Gene Therapies, è stato presentato oggi il cortometraggio*

**Milano, 25 luglio 2022**

– È stato

presen

I piccoli protagonisti del cortometraggio sono Aurora e

L'obiettivo del documentario è indubbiamente quello di far conoscere al pubblico la SMA

“ All'interno della nostra comunità la speranza sta cambiando sempre più terreno”

L'atrofia muscolare spinale è una malattia genetica rara che colpisce un neonato ogni 10.000 e si

“Negli ultimi anni come Osservatorio Malattie Rare abbiamo cercato di cambiare lo storytelling sulla SMA”

In particolare, la SMA di tipo 1, di cui sono affetti Aurora e Antonio, è

I due protagonisti dimostrano quindi gli incredibili progressi della terapia genica che ha permesso loro di nascere

*“La ricerca sulla SMA negli ultimi anni sta cambiando il decorso e la storia naturale della patologia e per i nostri piccoli”*

*“La terapia genica per la SMA è fondamentale per i piccoli pazienti affetti da questa patologia gravissima”*

**Il trailer di “Hai mai visto un unicorno?”:** <https://youtu.be/2WHMV06pJcM>

## **FAMIGLIE SMA**

Famiglie

SMA è l'associazione nata nel 2001 da famiglie e persone

Conta sul supporto di 380 soci, oltre 200 volontari e collaboratori, e si avvale dell'esperienza di una Com

## **OMaR - OSSERVATORIO MALATTIE RARE**

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è un organo di informazione e comunicazione digitale, il primo al mo

## **NOVARTIS GENE THERAPIES**

Novartis Gene Therapies sta reinterpretando la medicina per trasformare le vite dei pazienti affetti da m

## **GIFFONI INNOVATION HUB**

Giffoni Innovation Hub è un polo creativo d'innovazione, fondato da Luca Tesauro, Orazio Maria Di Mart

—

[1] Anderton RS and Mastaglia FL. Expert Rev Neurother. 2015;15(8):895-908

[2] National Organization for Rare Disorders (NORD). Spinal Muscular Atrophy.

[3] <https://www.nature.com/articles/s41431-019-0508-0>

## **UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; [direttore@osservatoriomalattierare.it](mailto:direttore@osservatoriomalattierare.it) &nbsp;

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)

## **UFFICIO STAMPA FAMIGLIE SMA**

Michela Rossetti: +39 347 9951730; [gdgpress@gmail.com](mailto:gdgpress@gmail.com)

Ilenia Visalli: +39 329 3620879; [ilenia.visalli@gdgpress.com](mailto:ilenia.visalli@gdgpress.com)

## **UFFICIO STAMPA NOVARTIS GENE THERAPIES - HAVAS PR**

Thomas Balanzoni: +39 346 302460;  
[thomas.balanzoni@havaspr.com](mailto:thomas.balanzoni@havaspr.com)

Giovanna Giacalone: +39 366 6123607;

[giovanna.giacalone@havaspr.com](mailto:giovanna.giacalone@havaspr.com)

## **UFFICIO STAMPA GIFFONI INNOVATION HUB**

Loredana Lerosé: +39 328 5495369;

[press@giffonihub.com](mailto:press@giffonihub.com)

Paola Cacace: +39 339 8148517;

[paola.cacace@giffonihub.com](mailto:paola.cacace@giffonihub.com)

OMaR - Osservatorio Malattie Rare

[www.osservatoriomalattierare.it](http://www.osservatoriomalattierare.it)

[info@osservatoriomalattierare.it](mailto:info@osservatoriomalattierare.it)

P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli