

FAMIGLIE SMA ONLUS
VIA ALBERICO II, 4
ROMA
C.F. 97231920584

RELAZIONE SUL 2006

Come negli anni precedenti, anche nel 2006 uno dei principali impegni dell'associazione ha riguardato il **sostegno alla ricerca di base**: Famiglie SMA ha finanziato, insieme all'Associazione ASAMSI, un nuovo progetto di ricerca della prof. Brahe (Università Cattolica di Roma); sempre con l'Asamsi, è stato rinnovato il finanziamento congiunto di una borsa di studio per il progetto di terapia genica sulla SMA curato dal prof. Giuseppe Novelli (Università di Tor Vergata di Roma); infine, l'associazione ha sostenuto, come di consueto, la partecipazione di operatori sanitari a convegni scientifici, corsi o stages formativi con contributi alle spese di viaggio e alloggio.

Con riferimento alle **relazioni internazionali**, l'Associazione ha svolto un ruolo trainante nella creazione della Federazione europea delle associazioni di pazienti SMA "SMA Europe". La Federazione sarà l'interlocutore nei confronti degli organi della Comunità Europea e dei ricercatori ed opererà per accedere ai fondi europei sulla ricerca e per facilitare iniziative a livello europeo nel campo della ricerca, della riabilitazione e dell'assistenza. Il Consiglio direttivo è stato nominato nel mese di settembre e il Presidente di Famiglie SMA è stato nominato Presidente della Federazione.

Per quanto riguarda le attività dell'Associazione a **supporto della riabilitazione e dell'assistenza**, è continuata la collaborazione con l'Università degli Studi di Firenze per lo sviluppo di un prototipo di puntatore ottico, utilizzabile da bambini affetti da gravissimo deficit motorio, quale quello associato alla SMA tipo I. La prima fase si è conclusa con l'ultimazione del prototipo e quindi l'attuazione di una prima sperimentazione con un bambino affetto da SMA1. L'associazione ha inoltre deciso di rafforzare la pluriennale collaborazione con il Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma sostenendo la realizzazione di un Centro per l'assistenza alle disabilità congenite presso il Dipartimento di Scienze Pediatriche. Si tratta di un progetto pilota, diretto dal Prof. Eugenio Mercuri, che, si propone, per la prima volta in Italia, di integrare numerose competenze mediche e sociosanitarie, e si pone come modello di riferimento nazionale per il trattamento delle disabilità congenite e per l'assistenza alle famiglie con bambini affetti da queste patologie. A tale proposito, è stata presentata una richiesta di finanziamento all'Organizzazione Enel Cuore Onlus.

Con riferimento alle **attività di informazione e sensibilizzazione**, sono continuate le consuete attività di supporto alle famiglie, per una migliore informazione sull'assistenza, sulla terapia e sulla riabilitazione e per un'aggregazione anche sociale delle famiglie stesse. Per quanto riguarda lo **sviluppo organizzativo** dell'Associazione e i suoi rapporti di collaborazione nel nostro paese, si è notevolmente rafforzata la collaborazione con l'Associazione ASAMSI con l'organizzazione a Imola del secondo convegno nazionale congiunto. Inoltre, allo scopo di dare maggiore visibilità alle attività dell'Associazione e, al tempo stesso, facilitare l'aggiornamento dei soci sugli sviluppi della ricerca e della riabilitazione, è stata avviata la pubblicazione e diffusione di un notiziario cartaceo semestrale dell'Associazione. A fronte della costante crescita delle attività dell'Associazione, si è inoltre stabilito di usufruire di consulenze e collaborazioni esterne, non essendo più sufficiente l'apporto su base volontaria ed episodica dei singoli Soci e dei membri del Consiglio direttivo.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO