

## **FAMIGLIE SMA ONLUS**

**Via Agostino Magliani, 82/84**

**00148 ROMA**

**C.F. 97231920584**

### **RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2010**

Nel corso del 2010 sono state realizzate entrate per euro 436.131 e uscite per euro 147.466 conseguendo un avanzo corrente di gestione pari ad euro 288.840 al lordo dei proventi finanziari. Anche nell'anno appena trascorso sono stati compiutamente realizzati gli obiettivi statuari dell'associazione indirizzando circa il 29% delle risorse complessivamente utilizzate verso il finanziamento della ricerca scientifica, il 32% al supporto all'assistenza e alla riabilitazione, il 15% alle attività di informazione e sensibilizzazione mentre con il restante il 24% si è sopperito alle esigenze dell'organizzazione gestionale interna.

#### **Iniziative e progetti di ricerca scientifica**

In continuità con gli anni precedenti è stato completato il finanziamento dei progetti internazionali di Sma Europe per il bando 2009-2010 sponsorizzando in particolare parte della ricerca "*Gene therapy for spinal muscular atrophy by a correction of SMN2 mRNA splicing*" a cura di Rachel Nlend Nlend.

Abbiamo, inoltre, partecipato alla ricerca "*Valutazione della Translucenza Nucale (TN) come marcatore per la diagnosi prenatale della SMA*" legata alla diffusione nella letteratura scientifica della notizia di una possibile associazione tra i valori alterati della TN, misurata nel primo trimestre di gravidanza, e la diagnosi di SMA, consigliando in questi casi la diagnosi prenatale di tipo invasivo per l'analisi molecolare del gene SMN1.

#### **Supporto a progetti di riabilitazione e all'assistenza**

Numerosi sono stati i progetti supportati dall'associazione con la finalità di migliorare la riabilitazione e l'assistenza:

- a. attraverso l'aiuto dell'equipe del numero verde Stella, e con la somministrazione di un questionario conoscitivo alle famiglie, è stato fornito il patrocinio gratuito al "Progetto Scoliosi" del Policlinico Gemelli che sta studiando le problematiche che precedono e seguono gli interventi di correzione della scoliosi.
- b. è stato sostenuto il "Progetto WII" che, con il contributo finanziario della Fondazione Mariani, mirerà a studiare il possibile potenziamento muscolare ottenuto attraverso l'attività ludica dei videogiochi;
- c. grazie al contributo di Enel Cuore sono ripresi i lavori di completamento del reparto del centro di eccellenza del Policlinico Gemelli;
- d. è stato finanziato il Progetto SMAcqua che mira ad istituire delle linee guida da seguire nell'idrokinesiterapia per gli affetti da SMA. Con il supporto economico dell'associazione si sono svolti una serie di incontri durante i quali specialisti di diversa estrazione si sono confrontati alla ricerca di un protocollo comune;
- e. a continuazione del rapporto di collaborazione iniziato negli anni precedenti sono state finanziate alcune borse di studio per il personale che opera a supporto delle attività del SAPre del Policlinico Mangiagalli di Milano e verrà anche economicamente sostenuto anche il futuro rapporto di collaborazione tra il SAPre e il Dott. Giancarlo Ottonello;
- f. è proseguito il finanziamento del progetto Numero Verde Stella che amplia sempre più il suo supporto psicologico e di risoluzione delle problematiche segnalate dagli utenti.

### **Attività di informazione alle famiglie e sensibilizzazione**

Un crescente spazio è stato dato alle attività di comunicazione e di sensibilizzazione.

Pur rinunciando alla stampa del notiziario semestrale sono stati inviati ai soci dei report trimestrali sulle attività svolte dall'Associazione; è stata completata l'implementazione del sito internet e si sono potenziate attraverso materiale promozionale le attività di raccolta fondi, con un notevole aumento della consistenza dei contributi individuali (circa il 20% in più rispetto l'anno precedente) che conferma il *trend* in crescita già rilevato. Segnaliamo piacevolmente la crescita di visibilità del sito dell'associazione che ha evidenziato l'aumento delle visite degli utenti rispetto allo stesso periodo dello scorso anno con un 62,46% di nuove visite e 124.170 visualizzazioni delle pagine. I maggiori picchi si sono avuti in corrispondenza della puntata trasmessa da Striscia la notizia o alla partecipazione delle nostre famiglie a eventi televisivi o radiofonici legati al successo del CD "*Forza Diego....corri*". Grazie all'accresciuta visibilità, inoltre, molti autori di libri hanno deciso di devolvere in tutto, o in parte, il ricavato delle loro opere letterarie o elettroniche all'associazione.

Famiglie SMA nel corso del 2011 sarà impegnata nell'organizzazione del convegno annuale e in concomitanza del decennale dell'associazione ci si avvarrà del supporto di una segreteria organizzativa esterna e di un ufficio stampa con l'intenzione di organizzare un convegno che si confermi il principale appuntamento in Italia di aggiornamento sulla SMA e che coinvolga gli operatori sanitari e i professionisti ai quali offrire la possibilità di acquisire i crediti formativi ECM.

### **Organizzazione interna**

La crescita dimensionale dell'associazione e i futuri obiettivi dell'associazione hanno comportato necessariamente maggiori sforzi economici rivolti al potenziamento delle consulenze esterne e delle attività di segreteria.

Il consiglio direttivo