

FAMIGLIE SMA ONLUS
Via Agostino Magliani, 82/84
00148 ROMA
C.F. 97231920584

RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2012

L'attività dell'associazione si è svolta perseguendo gli obiettivi statutari e indirizzando i propri sforzi su ricerca scientifica, assistenza e vita quotidiana, ma anche informazione e sensibilizzazione. Il consiglio direttivo è stato attento a gestire i fondi raccolti nell'ottica degli impegni economici finanziari già assunti in passato da Famiglie Sma.

L'anno appena concluso evidenzia un avanzo di gestione pari ad euro 108.634 dato dalla differenza tra le entrate che ammontano ad euro 587.370 e il totale delle uscite pari ad euro 478.736.

MISSIONE E FINALITÀ DELL'ORGANIZZAZIONE

Famiglie SMA Onlus, costituita nel 2001 a Roma da un gruppo di genitori di tutta Italia, in pochi anni è cresciuta fino a raccogliere alcune centinaia di famiglie, diventando un punto di riferimento in Italia e all'estero tra quanti si occupano, per motivi personali o professionali, di Atrofia muscolare spinale.

Nel complesso, dalla sua fondazione, l'associazione ha già raccolto oltre 1 milione di euro per finanziare la ricerca sulla SMA.

L'Associazione ha tre principali obiettivi.

- informare le famiglie sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle terapie disponibili.
- promuovere e finanziare anche in Italia la ricerca scientifica sulla SMA e sulle possibili terapie.
- promuovere l'organizzazione di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie, promuovere la partecipazione degli enti di ricerca italiani alle sperimentazioni cliniche sulla SMA realizzate all'estero.

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA acronimo dal nome inglese) è una malattia neuromuscolare che colpisce gradualmente i muscoli del corpo a seconda della gravità: gambe, braccia, muscoli della respirazione, quelli della deglutizione. Quadro clinico molto simile alla più famosa SLA: solo che colpisce in età pediatrica. Non esiste al momento nessuna cura.

1 persona su 40 è portatore sano.

1 bambino su 6.000 nati vivi è affetto da SMA.

Si può stimare in circa 1.500-2.000 il numero di bambini e adulti affetti da SMA che vivono in Italia.

In quasi tutti i casi la SMA provoca l'invalidità completa, nei casi più gravi la malattia è mortale.

Inutile dire come tale condizione richieda da parte del personale tecnico preparazione adeguata, sia dal punto di vista pratico, sia dal punto di vista psicologico. Occorre infatti un *training* postspecialistico di alcuni anni.

Famiglie SMA Onlus è tra i partner di SMA Europe, cui ha destinato in circa cinque anni oltre 500 mila euro. Il nostro grande sforzo, unito a quello delle altre organizzazioni, ha permesso a SMA Europe di co-finanziare dal 2008 al 2011 ben 23 progetti, per un valore totale di oltre 2 milioni e 600mila euro.

Attraverso decisioni del consiglio direttivo, infine, in accordo con l'assemblea dei soci, Famiglie SMA finanzia progetti dedicati al miglioramento della qualità della vita dei suoi associati.

I FONDI RACCOLTI NEL 2012

Famiglie Sma Onlus ha visto aumentare nell'esercizio 2012 i proventi delle proprie attività istituzionali di circa il 50% rispetto all'anno precedente, evidenziando un notevole incremento sia nella raccolta fondi sia nelle donazioni e sottoscrizioni quote. Grazie ai maggiori fondi l'Associazione ha potuto avviare contatti e sostenere progetti di ricerca che avranno ampio seguito nell'esercizio in corso e in quelli futuri.

L'attività dei soci, dei sostenitori e dei volontari si è rivelata quest'anno molto più preziosa in considerazione del fatto che, per la prima volta, è stata promossa la giornata nazionale di raccolta fondi e sensibilizzazione sulla S.M.A.

L'importo di euro 586.994 è stato raggiunto con la campagna a mezzo sms solidale; con il 5x1000; con le quote sociali e con le sovvenzioni private contro i 391.303 dell'anno precedente.

Il notevole incremento di fondi rispetto gli anni precedenti va attribuito alla campagna nazionale che attraverso l'sms solidale e attraverso i circa 50 banchetti informativi dislocati sul territorio nazionale ha dato slancio alle entrate.

DESTINAZIONE DEI FONDI A 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 2010 - 2011 sponsorizzando in particolare parte della ricerca “**“AAV9- mediated gene therapy in murine models of SMA”** a cura del *Dr. Yannick Tanguy* dell'*Hopital de la Salpêtrière (Paris, France)*.

Famiglie SMA si è resa disponibile, inoltre, nell'offrire il supporto logistico ed economico necessario alle attività correlate all'avvio dei trial clinici e all'organizzazione di eventi e workshop per la formazione dei professionisti al fine di standardizzare la gestione quotidiana dei pazienti.

Nel luglio del 2012 Famiglie SMA ha promosso un workshop internazionale organizzato da SMA EUROPE a Roma, che ha visto la partecipazione di 34 scienziati, medici e rappresentanti delle associazioni di persone con l'atrofia muscolare spinale, confrontarsi sulle tematiche dei trials in partenza. La relativa pubblicazione scientifica dal titolo “SMA-EUROPE workshop report: opportunities and challenges in developing clinical trials for spinal muscular atrophy in Europe” è stata formulata a seguito dell'importante incontro avvenuto a Roma, per stabilire precise raccomandazioni medico-scientifiche e con l'obiettivo di migliorare i trial clinici internazionali per la SMA ed è disponibile sul nostro sito.

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

L'Associazione ha iniziato, nel corso del 2012, un nuovo percorso di comunicazione dotandosi, tra l'altro, di un consulente esterno per l'attività di ufficio stampa. E' stato modificato ed aggiornato il materiale utilizzato per l'informazione e la sensibilizzazione ed è stata potenziata la campagna di comunicazione del 5 per mille. Tutte queste prime iniziative hanno già fornito notevole ritorno sia in termini di “immagine” per l'Associazione, gli associati e la sensibilizzazione sulle problematiche degli affetti da Sma, sia in termini di contributi volontari ricevuti da Famiglie SMA. Tale percorso continuerà con ulteriori sviluppi nel corso del 2013.

INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Gli impieghi per progetti di riabilitazione e assistenza hanno riguardato nel corso del 2012 spese per l'ampliamento del “Centro di Eccellenza” presso il Policlinico “Gemelli” di Roma che si aggiungono alle spese sostenute nel corso del 2011 per euro 2.033,01; alle spese a sostegno del Numero verde; alle borse di studio per personale che opera a supporto delle attività svolte dal SAPRE di Milano; i contributi a sostegno del progetto Wii (“Exercise training in non ambulant children with SMA”) finanziato dalla Fondazione Mariani; i contributi per attività di supporto alle famiglie svolte dal SAPRE di Milano. Le stesse sono finanziate esclusivamente grazie alle donazioni ricevute esplicitamente per la realizzazione di tale finalità.

SPESE GENERALI DI GESTIONE

Questa categoria comprende gli oneri di gestione ed amministrazione generale, non riconducibili quindi né ad attività istituzionali, né ad attività di raccolta fondi vere e proprie se non per la parte corrispondente all'acquisto di gadget e materiale pubblicitario. Il totale delle spese ammonta a euro 115.411 e comprende, tra le altre, spese per l'attività di segreteria pari ad euro 11.530, per oggettistica pari ad euro 42.342, per utenze telefoniche e per la gestione dei progetti dovute al costo delle risorse umane dedicate all'attività di segreteria e di gestione degli stessi.

RISORSE UMANE, PROFESSIONALI E VOLONTARIE

Al perseguimento delle finalità istituzionali di Famiglie SMA Onlus concorrono principalmente una struttura volontaria ma inevitabilmente anche una struttura professionale.

L'Associazione è diretta dal consiglio direttivo che è formato esclusivamente da soci nominati dall'Assemblea e che opera gratuitamente in favore dell'Ente. Il consiglio direttivo si avvale di una segreteria costituita da una dipendente part-time. Sul territorio nazionale l'Associazione si presenta attraverso i delegati regionali scelti all'interno degli associati e nominati dal consiglio direttivo.

CONCLUSIONI

In conclusione per l'esercizio 2012 Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a Euro 108.634. L'attività di Famiglie SMA per il 2013 si sta concentrando su alcune iniziative di raccolta fondi e di comunicazione definite ed approvate dall'ultima assemblea dei soci di settembre 2012. In particolare verrà attivato un nuovo numero verde che svolgerà funzione di accoglienza per le “nuove famiglie”, assistenza fiscale, legislativa etc. e fornirà servizio di counseling e di psicoterapia telefonica su tutto il territorio nazionale a tutti gli iscritti all'associazione; verrà riproposto il convegno nazionale con la formula a tre giornate e con possibilità per i professionisti che parteciperanno di ottenere gli accreditamenti ECM. Per quanto riguarda la raccolta fondi, visto il successo dello scorso anno verrà riproposta con formula rinnovata la campagna nazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca di una cura sulla SMA.

Per quanto riguarda invece la ricerca scientifica l'Associazione si sta muovendo affinché i trial attualmente in corso in America possano al più presto essere replicati anche in Italia e sta per finanziare dei progetti pilota di formazione di care giver e di professionalità specialistiche dedicate alle patologie neuromuscolari.

Il Consiglio direttivo