

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

RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2014

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, rinnovato a giugno del 2014, ha proseguito il cammino intrapreso in precedenza sostenendo i progetti già in corso e gli impegni già assunti ma allo stesso tempo è stato in grado di intraprendere nuove iniziative volte al miglioramento della qualità della vita degli affetti da Sma e dei loro familiari, e a migliorare le attività di informazione e promozione dell'Associazione.

L'anno appena concluso evidenzia, infatti, un disavanzo di gestione pari ad euro 98.844 dato dalla differenza tra le entrate che ammontano ad euro 870.596 (compresi i proventi bancari) e il totale delle uscite pari ad euro 971.741.

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* post-specialistico di alcuni anni.

Dal 2008 l'Associazione FAMIGLIE SMA è tra i partner di SMA Europe, un progetto federativo sostenuto da otto Associazioni di pazienti e Fondazioni che si occupano di atrofia muscolare spinale in Europa (Italia, Francia, Spagna, Gran Bretagna, Germania e Olanda) cui ha destinato in circa sei anni più di 500 mila euro. Il nostro grande sforzo, unito a quello delle altre organizzazioni, ha permesso a SMA Europe di co-finanziare dal 2008 al 2013 ben 29 progetti, per un valore totale di oltre 3 milioni e 400 mila euro. Alcuni di questi progetti di ricerca sono oggi diventati Trial rispettando le attese dei medici che circa due anni fa hanno cominciato a parlare di sperimentazioni.

Il progetto italiano si inserisce in uno studio internazionale in cui, in modo parallelo, altri Paesi svilupperanno simili protocolli. L'obiettivo è condividere standard di cura, misure di valutazione e raccolta dati. Nella sperimentazione scientifica, infatti, l'individuazione di criteri internazionali di verifica uniformi è fondamentale.

Famiglie SMA continua a finanziare progetti dedicati al miglioramento della qualità della vita dei suoi associati e continua a sostenere il nuovo servizio "STELLA" che offre alle famiglie assistenza telefonica legale, amministrativa, psicologica, fiscale, scolastica, sanitaria e sociale.

Parte dei fondi raccolti nel corso del 2014 sono stati, poi, destinati al "Progetto Smart" (Servizio Multidisciplinare di Accoglienza Radicato nel Territorio) dedicato a migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da Sma con lo scopo di uniformare e diffondere a livello nazionale gli standard di "cura", intesa come presa in carico, in modo da creare una rete territoriale in grado di poter gestire in maniera ottimale l'arrivo dei pazienti e dei trial clinici, affiancata da sportelli di informazione che aiutino i genitori e i pazienti a districarsi nel multiforme mondo legato alla patologia.

I FONDI RACCOLTI NEL 2014

Nel 2014 il trend delle entrate si è mantenuto in linea con lo stesso dato del 2013 evidenziando un incremento delle entrate da 5 per mille; tutto questo a testimonianza che le scelte operate dal consiglio direttivo sulla comunicazione sociale stanno dando i frutti desiderati, portando nelle disponibilità dell'associazione sempre più fondi da destinare agli scopi sociali.

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 :

50.000 AAV9-mediated gene therapy in murine models of SMA Tanguy ----- 2° tranche;

25.000 AAV9 - SMN Gene Therapy for SMA Barkats ----- 2° tranche.

Inoltre 200.000,00 € sono stati destinati a progetti in preparazione per i trial clinici.

Famiglie SMA si è anche resa disponibile 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.

INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Gli impieghi per progetti di riabilitazione e assistenza hanno riguardato nel corso del 2014:

- in piccola parte le spese per il completamento dei lavori di ampliamento del "Centro di Eccellenza" presso il Policlinico "Gemelli" di Roma che l'Associazione sostiene grazie al contributo messo a disposizione dalla Fondazione Enel Cuore;
- le spese per il mantenimento del progetto numero verde, che si sta rivelando uno strumento molto efficace e utile per le famiglie;
- il "progetto Trial" in collaborazione con Telethon, che nel corso del 2014 ha vincolato la parte principale degli impieghi di Famiglie Sma;
- il progetto SMART che ha visto nel 2014 l'inserimento di nuovi centri dedicati a migliorare l'assistenza agli affetti da Sma;
- il contributo per una borsa di studio in "scienze Biomediche di base e Sanità Pubblica" presso l'Ospedale gemelli in Roma.

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

L'Associazione consapevole dei risultati ottenuti nel corso del 2013, anche nel 2014 ha ulteriormente sviluppato i progetti di comunicazione e sensibilizzazione riproponendo anche per l'anno appena trascorso la campagna di raccolta fondi attraverso l'sms solidale e la presenza di gazebo e stand informativi in numerose piazze d'Italia: questo evento è diventato un appuntamento fisso che sarà riproposto anche quest'anno ai primi di ottobre.

Con la consulenza di professionisti che da anni collaborano anche con altre associazioni e enti nel campo della disabilità è stato “rispolverato” con veste e nome nuovo l’editoriale dell’associazione. Lo “Smagazine” è la nuova rivista di Famiglie sma, dove si possono trovare notizie associative, di ricerca ed interviste alle nostre famiglie.

A giugno si è svolto il consueto convegno nazionale riproposto nella formula a tre giornate con la possibilità di accreditamento ECM per i professionisti del settore nella speranza che sempre più operatori sanitari siano coinvolti nella “guerra alla SMA”. La formula 2014 ha visto il convegno collegato all’evento per le famiglie “Mio figlio ha una 4 ruote” organizzato insieme al S.a.p.r.e. di Milano e si è svolto a Lignano Sabbiadoro (UD).

Nel 2015 il Convegno nazionale si terrà a Bologna nel primo fine settimana di settembre.

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 132.664 e comprende, tra le altre, spese per l’attività di segreteria pari ad euro 56.139, per oggettistica pari ad euro 49.438; all’interno di questa categoria di spese sono comprese anche le spese del personale di segreteria.

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, composto dallo scorso anno da 11 membri, si avvale di una segreteria costituita da due dipendenti part-time. Sul territorio nazionale l’Associazione si presenta ai terzi attraverso i delegati regionali scelti all’interno degli associati e nominati dal consiglio direttivo. Per le varie iniziative in corso l’associazione si avvale anche della collaborazione di professionisti esterni.

NUOVO STATUTO E NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

Nel corso del 2014 l’Assemblea dei soci su proposta del Consiglio Direttivo ha modificato lo Statuto dell’Associazione ampliando l’oggetto sociale di Famiglie Sma e aggiornando alcuni articoli del documento per renderlo più adatto alle mutate esigenze dell’associazione e dei propri associati. Tra le principali novità si segnala l’allargamento del Consiglio Direttivo ad un massimo di undici membri e la possibilità di diventare soci “amici” senza diritti di voto anche di soggetti non coinvolti dalla sma, ma che sostengono la guerra alla Sma. Famiglie sma può contare oggi su un organo decisionale ancora più ampio, formato da persone sempre più rappresentative delle famiglie italiane e delle loro esigenze.

CONCLUSIONI

Per l’esercizio 2014 il rendiconto di Famiglie SMA Onlus evidenzia un disavanzo di gestione pari a Euro 98.843 a fronte tuttavia di un totale attivo circolante pari ad euro 858.069. L’attività di Famiglie SMA anche per il 2015 si sta concentrando nello sviluppo del Progetto Trial soprattutto alla luce del fatto che come precedentemente auspicato sono arrivati in Italia i primi trial sulla Sma: il trial sponsorizzato dall’azienda Roche (l’Italia è stato il primo paese al mondo a testare il farmaco in fase) e il trial sponsorizzato da Isis (trial in fase 3).

Allo stesso tempo e in parallelo prosegue lo sviluppo del Progetto Smart e in questa direzione, oltre a curare l’apertura di nuovi centri Smart alla fine di gennaio 2015, Famiglie SMA Onlus insieme alle associazioni Wamba e Athena Onlus hanno organizzato a Roma il primo Consensus meeting delle famiglie SMA, dedicato alla gestione e alle raccomandazioni per le problematiche respiratorie nelle SMA di tipo I, II e III. Per la prima volta Famiglie SMA ha riunito fra i migliori medici esperti italiani di questa malattia genetica, con l’obiettivo di condividere le buone prassi in materia respiratoria e pneumologica. Lo scopo finale dell’incontro e dei successivi meeting è la scrittura di un articolo scientifico che verrà proposto a livello internazionale.

Il momento è molto delicato perché le famiglie e i medici nutrono parecchie aspettative: nel 2015 si dovrebbero poter raccogliere risultati importanti sulla ricerca e forse, restando pur sempre con “i piedi ben saldi a terra”, vedere sul mercato i primi farmaci per la sma.

L’associazione così continuerà a sostenere economicamente Sma Europe per la ricerca scientifica in base agli accordi già siglati e inoltre visti gli ottimi risultati raggiunti continuerà a sostenere il lavoro del progetto Numero Verde.

Il Consiglio direttivo