

RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2016

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. I fondi raccolti sono stati destinati ai progetti di ricerca e di sostegno alle famiglie già in essere all'inizio dell'anno. Si è cercato di dare seguito all'apertura dei centri Smart in Italia e istituire o meglio potenziare il servizio di assistenza legale che l'associazione fornisce ai propri associati: informazioni, pareri e supporto per il disbrigo di pratiche amministrative ed assistenza per la soluzione di controversie relative a questioni giuridiche legate alla malattia. Tale servizio è entrato materialmente in funzione nel corso dei primi mesi del 2016.

Nel corso del 2016 Famiglie sma Onlus ha sostenuto economicamente il **programma di Extendend Open Access** per le famiglie di affetti da "Sma1" che hanno partecipato alla somministrazione del farmaco "Spinraza". Per la prima volta nella storia della Sma La casa farmaceutica "Biogen" ha, infatti, reso disponibile gratuitamente come terapia compassionevole, il suddetto farmaco, non ancora approvato dagli enti accreditati e di conseguenza non ancora in commercio, per la somministrazione degli affetti da Sma1. L'Associazione nel corso del 2016 ha sia finanziato con un contributo di 30.000 euro ciascuno i cinque centri accreditati alla somministrazione di Spinraza, sia rimborsato i costi di trasferta, vitto e alloggio delle oltre 100 famiglie che hanno partecipato al così detto "Progetto Eap".

Dalla lettura del bilancio emerge un evidente aumento delle entrate di circa il 32% rispetto allo stesso dato dell'anno precedente, grazie soprattutto all'incremento delle donazioni tramite il 5 per mille e le erogazioni liberali di privati (donazioni dirette e raccolta fondi tramite manifestazioni). La campagna nazionale, la trasparenza e la serietà dell'Associazione hanno avvicinato sempre più sostenitori a Famiglie Sma. Gli oneri di gestione vengono sintetizzati qui di seguito con la precisazione che sono rappresentati dalle uscite monetarie effettivamente sostenute nel corso del 2016.

ONERI IN SINTESI

Ricerca scientifica	27.000
Riabilitazione e assistenza	442.640
Convegno annuale	17.432
Sensibilizzazione	260.273
Amministrazione e varie	105.582
TOTALE	852.927

Per una migliore lettura dei dati, nello schema di bilancio, sono stati riportati i Fondi Patrimoniali utilizzabili dall'Associazione alla data di chiusura dell'esercizio per il finanziamento delle attività istituzionali, che ammontano complessivamente a euro 1.450.580, dettagliando però separatamente i fondi già impegnanti in progetti, ma le cui uscite monetarie devono ancora manifestarsi e il cui ammontare è pari ad euro 713.721.

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 fondatori di SMA Europe**, un progetto federativo sostenuto attualmente da 12 Associazioni di pazienti e Fondazioni che si occupano di atrofia muscolare spinale in Europa (Italia, Francia, Spagna, Gran Bretagna, Germania, Olanda, Svizzera, Svezia, Ukraina e Islanda) cui ha destinato negli ultimi 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 400mila 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. Da uno di questi trial è nato il Progetto EAP relativo alla somministrazione gratuita del Farmaco Spinraza agli affetti da Sma di tipo 1.

Famiglie SMA continua a finanziare il **servizio "STELLA"** che offre alle famiglie assistenza telefonica legale, amministrativa, psicologica, fiscale, scolastica, sanitaria e sociale: il team risulta attualmente composto da 4 addetti, più il supporto di 3 avvocati che forniscono il servizio di assistenza legale.

Parte dei fondi raccolti nel corso del 2016, nello specifico i fondi raccolti attraverso l'sms solidale durante la Campagna Nazionale in favore della lotta alla sma, sono stati, poi, destinati al "**Progetto Smart**" (Servizio Multidisciplinare di Accoglienza Ricaduto 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 con la campagna sms solidale sono destinati, infatti, al progetto Smart.

DESTINAZIONE DEI FONDI A INIZIATIVE E PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA

L'Associazione prosegue il finanziamento dei progetti di Sma Europe e nel corso del 2016 ha sostenuto il Bando 2014 - 7th Call – 25.000 euro – pagando la 1a tranche dedicata al progetto del Professor Muntoni "Identification of microRNAs as biomarkers & potential therapeutic targets in SMA".

FamiglieSMA ha poi supportato i finanziamenti ai meeting di confronto scientifico con le associazioni per avviare e organizzare l'arrivo della terapia Spinraza in Europa soprattutto dopo l'approvazione del FDA americana. Abbiamo anche inserito un nuovo membro italiano nel comitato scientifico potenziando la presenza italiana nel pool di selezione dei progetti finanziati.

DESTINAZIONE DEI FONDI A INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Nel corso del 2016 l'Associazione ha speso euro 442.650 per i seguenti progetti di riabilitazione e assistenza alle famiglie:

- 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, l'importo di spesa del 2016 risulta quasi uguale all'importo di spesa del 2015;

- le spese per il mantenimento del progetto numero verde, che sempre più è diventato uno strumento molto efficace e utile per le famiglie e che nel corso del 2016 ha visto l'implementazione dell'assistenza legale svolta da tre avvocati. Il Consiglio Direttivo dell'associazione ha deciso di finanziare lo stesso servizio anche per il 2017;

- il progetto SMART, per un importo di euro 110.857, inferiore all'anno precedente sia il progetto sta volgendo al termine sia perché gli ultimi centri inseriti nel progetto sono stati finanziati **attraverso fondi diretti di Wamba Onlus che ha sposato le iniziative di Famiglie SMA**;

- il progetto Eap che come sopra descritto ha rappresentato una svolta epocale per gli affetti da Sma: l'Associazione ha deciso di aiutare economicamente i cinque centri italiani che hanno somministrato il farmaco "Spinraza" per un totale complessivo di 150.000 euro e ha sostenuto e sosterrà i costi di trasferta, di vitto e alloggio degli affetti sma di tipo 1 ai quali viene somministrato il farmaco, finché l'EAP non verrà concluso con l'approvazione della commercializzazione del farmaco. La spesa sostenuta nel 2016 ammonta ad euro 44.425, mentre l'impegno complessivamente assunto dall'Associazione per questo progetto ammonta ad oltre 300.000 euro che risultano già deliberati dal Consiglio Direttivo e accantonati tra i Fondi Patrimoniali impegnati;

- nella voce progetto di riabilitazione e assistenza sono compresi i costi dei contributi a progetti quali per esempio lo **studio integrato nutrizionale metabolico, "la Famiglia al centro della cura"** a cui hanno partecipato diverse famiglie e che è stato condiviso con Parent Project e sostenuto da Fondazione Cariplo oppure le spese per i **trasporti sanitari** per alcuni associati meno abbienti. Il totale di spesa ammonta nel 2016 ad euro 40.758 ma che in **parte sono state sostenute con il contributo di altre Associazioni o Fondazioni**.

DESTINAZIONE DEI FONDI AD ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

Le principali voci di spesa nell'ambito dell'attività di informazione e sensibilizzazione sono rappresentate inevitabilmente dai costi per la **campagna nazionale**, dai costi per la **campagna 5 per mille** e dai costi per l'organizzazione del **convegno nazionale**. Già da qualche anno, infatti, il direttivo sta investendo oculatamente risorse nella comunicazione che, come evidenziano i dati delle entrate, hanno dato i loro ottimi risultati, concretizzandosi in **un incremento dei contributi e delle donazioni dei privati ed in un sempre maggiore introito derivante dalle destinazioni del 5 per mille dell'irpef**.

A settembre si è svolto il consueto convegno nazionale riproposto nella formula a due giornate a Roma, presso il Campus dell'Università di Tor Vergata in Roma, che ha visto la partecipazione di moltissimi associati, professionisti e i rappresentanti delle tre case farmaceutiche: Biogen, Novartis e Roche.

Per quanto concerne poi la comunicazione alle famiglie è stato ulteriormente sviluppato e consolidato anche per 2017 lo **"SMAGazine"** ossia la rivista informativa dell'Associazione con edizione trimestrale.

DESTINAZIONE DEI FONDI A SPESE DI SUPPORTO GENERALE

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 risulta pressoché **invariato** rispetto allo stesso dato dello scorso anno.

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, attualmente è composto da 8 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. Da segnalare che il Consiglio direttivo al termine del suo mandato dovrà essere ricostituito nel corso del 2017 nella stessa Assemblea dei soci che approva il bilancio.

CONCLUSIONI

Per l'esercizio 2016 il rendiconto di Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a Euro 413.816 a fronte di un totale attivo circolante pari ad euro 1.539.749 rilevando **un incremento delle entrate** rispetto lo stesso dato dell'anno precedente. L'Associazione e la comunità Sma come più volte evidenziato ha visto per la prima volta nella storia dell'atrofia muscolare spinale la somministrazione di un farmaco che pur non essendo ancora in commercio ha superato tutte le fasi necessarie di sperimentazione per la sua "approvazione" e l'ingresso nel mercato: ora siamo tutti in attesa dell'ultima parola che spetta ad A.I.F.A. in modo tale che "Spinraza" possa essere somministrato a tutti gli affetti da atrofia muscolare spinale senza distinzione di forma.

Le aspettative e i progetti intrapresi dall'attuale Consiglio Direttivo hanno rispettato i programmi che sono stati tracciati all'inizio del proprio mandato. Spetterà ora ai membri del futuro Organo di gestione stabilire le nuove strade da perseguire anche alla luce delle mutate esigenze delle famiglie associate e delle novità che arrivano dal campo scientifico.

Le dimensioni raggiunte dall'Associazione, le aspettative degli associati, le normative sulle onlus in genere che cambiano, la rapida evoluzione della ricerca, e il progresso in genere richiederanno una ulteriore inevitabile modifica nella gestione complessiva all'Associazione.

Il Consiglio direttivo