

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

## **RELAZIONE SUL 2007**

Il principale impegno dell'Associazione nel 2007 ha riguardato le attività di **sostegno alla riabilitazione e all'assistenza**: è giunta a completamento la collaborazione pluriennale con il Policlinico Gemelli finalizzata alla nascita del Centro per l'assistenza alle disabilità congenite, diretto dal Prof. Eugenio Mercuri e inaugurato il 20 luglio 2007 alla presenza del Sindaco di Roma. Si tratta di un Centro di eccellenza che, per la prima volta in Italia, integra numerose competenze mediche e sociosanitarie, ponendosi come modello di riferimento nazionale per il trattamento e l'assistenza ai bambini affetti da patologie neuromuscolari pediatriche e altre disabilità congenite. È inoltre proseguito l'impegno a favore della diffusione nel nostro paese delle metodiche non-invasive di riabilitazione respiratoria proposte dal dott. Bach (New Jersey, Usa), che consentono ai bambini affetti dalle forme più gravi di SMA di evitare la tracheotomia; in particolare, Famiglie SMA ha finanziato stages presso Bach di clinici italiani.

Con riferimento alle attività di **sostegno alla ricerca scientifica**, l'Associazione ha finanziato, insieme all'Associazione Asamsi, una borsa di studio per una ricercatrice del Gruppo della prof.ssa Brahe (Università Cattolica di Roma), che ha lavorato al progetto di ricerca "*Studio in vitro del salbutamolo, un potenziale agente terapeutico per l'atrofia muscolare spinale*". Inoltre, come di consueto, Famiglie SMA ha sostenuto la partecipazione di operatori sanitari a convegni scientifici, corsi o stages formativi, con contributi alle spese di viaggio e alloggio. In prospettiva, infine, un risultato molto importante è rappresentato dal fatto che l'Associazione ha promosso la creazione di un Bando congiunto internazionale di finanziamento della ricerca sulla SMA, ad opera delle maggiori associazioni europee di pazienti SMA federate in "SMA Europe", dell'importo complessivo di 800.000 euro. L'iniziativa, decisa a fine 2007 e poi finalizzata con la pubblicazione del bando a metà giugno 2008, rappresenta la prima al mondo di questo tipo per la SMA. Si tratta di un'iniziativa di elevato valore che permetterà di finanziare progetti di grosso importo e potrà contare sul supporto di un Comitato scientifico di chiara fama mondiale.

Con riferimento alle attività di **informazione e sensibilizzazione**, sono proseguiti la pubblicazione e diffusione del notiziario semestrale dell'Associazione, nonché il consueto sforzo organizzativo per preparare il Convegno annuale dell'Associazione, che rappresenta il principale appuntamento in Italia di aggiornamento sulla SMA per famiglie e operatori sanitari. Sono continuate anche, durante l'anno, le attività di supporto alle famiglie, attraverso la segreteria nazionale e la rete dei Rappresentati regionali, per una migliore informazione sull'assistenza, sulla terapia e la riabilitazione.

Per quanto riguarda infine l'**organizzazione interna**, l'Associazione ha svolto attività di consulenza nel campo della ricerca sociale e socio-sanitaria, allo scopo di reperire ulteriori fondi da destinare al finanziamento delle attività istituzionali, aprendo una Partita IVA; ciò ha richiesto l'aumento delle collaborazioni di consulenti e delle relative spese, a fronte delle quali si è avuto un guadagno, al netto delle spese, di circa 16.000 euro.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO