

FAMIGLIE SMA ONLUS
Via Agostino Magliani, 82/84
00148 ROMA
Cod.Fisc.n. 97231920584

RELAZIONE SUL 2009

L'attività del 2009 si è sviluppata in linea con gli obiettivi statuari della associazione, indirizzando i propri investimenti in maniera prioritaria sulla **ricerca scientifica** (46% dei soldi investiti), quindi sull'**assistenza e la vita quotidiana** (17%), sull'**informazione e sensibilizzazione** (12%) e dedicando all'**organizzazione interna** un maggiore spazio rispetto al passato (25%).

Inoltre si sono sviluppate una serie di sinergie con le principali associazioni italiane che si occupano di atrofia muscolare spinale nello specifico (ASAMSI, Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) e di malattie del motoneurone (UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e con importanti funding agency italiane (TELETHON).

Nello specifico nell'area della **ricerca scientifica** si è creduto fondamentale sostenere il bando di SMA Europe, dando continuità a quanto sviluppato negli anni precedenti e ponendo le basi per la continuazione della collaborazione, con l'adesione al II bando SMA.

È stato inoltre implementato il Registro delle Malattie Neuromuscolari, ente che raccoglie dati anagrafici, genetici e clinici di Pazienti affetti da malattie neuromuscolari e che nasce dalla necessità di ordinare ed aggiornare queste informazioni per fini epidemiologici e di ricerca, per una migliore conoscenza di queste malattie e per accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti.

Questo progetto nasce dall'alleanza tra le Associazioni di Pazienti AISLA, ASAMSI, Famiglie SMA, UILDM e la Fondazione Telethon, che hanno costituito l'Associazione del Registro Italiano dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari, dedicata allo scopo. L'idea della costituzione di un registro italiano nasce, oltreché da un'esigenza concreta, dallo stimolo del TREAT-MND (Neuromuscular Network) progetto europeo finanziato dalla CE e vede la collaborazione dell'Associazione Italiana di Miologia.

Per quanto riguarda la **riabilitazione e l'assistenza** oltre a continuare a sostenere i Centri di eccellenza del Gemelli di Roma (prof. Mercuri) e del Gaslini di Genova (dott. Ottonello) si è cercato sostenere lo sviluppo di ulteriori centri di eccellenza in altre zone del Paese.

Si è quindi deciso di entrare nella Fondazione Serena, ente gestore del Centro clinico NEMO di Milano, progetto che vede coinvolti UILDM, Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda e AISLA. Il centro Centro Clinico NEMO è la prima realtà nel nostro Paese completamente specializzato e dedicato a pazienti con malattie neuromuscolari e prima struttura gestita direttamente da associazioni di pazienti.

Sono state inoltre poste le basi per lo sviluppo di un nuovo centro per le metodiche non-invasive, con il reparto di terapia intensiva dell'Ospedale Buzzi di Milano.

Inoltre è stato implementato il progetto "Numero Verde Stella", nato in collaborazione con le Associazioni ASAMSI e UILDM, un numero di telefono gratuito (800 589738), per offrire alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie un ulteriore strumento di informazione e sostegno attraverso un servizio di accoglienza e di accompagnamento nella gestione della rete di servizi presenti sul territorio.

In particolare, le aree di intervento in cui operatori telefonici opportunamente formati offrono la propria consulenza sono: condivisione di informazioni specifiche rispetto ai diritti, ai servizi, e alle

risorse messe a disposizione dal territorio; supporto e mediazione nella gestione delle problematiche, anche attraverso il coinvolgimento di professionisti specifici; chiamate di *follow-up* e di controllo (*recall*) rispetto alla risoluzione delle problematiche denunciate dagli utenti; approfondimento delle dinamiche familiari e delle difficoltà quotidiane tramite ricerche psico-sociali ad hoc.

Infine si è sviluppata una sinergia con il SAPRE finalizzata allo sviluppo di reti e alla condivisione di informazioni.

Con riferimento alle attività di **informazione e sensibilizzazione** sono stati organizzati numerosi eventi in ambito nazionale e per la prima volta è stata dedicata una settimana all'*sms solidale* per la raccolta fondi per la sma. È stato inoltre organizzato il TGSMA, un telegiornale completamente dedicato alla sma e centrato sulla nostra associazione in onda con cadenza bisettimanale sull'emittente locale TELETIRENO (presente anche in digitale terrestre e sulla piattaforma SKY).

L'investimento fatto l'anno passato sul nuovo sito ha prodotto una notevole visibilità (nel 2009 quasi 30 mila visitatori) diventando uno strumento utile e costantemente aggiornato.

Lo sforzo prodotto ha permesso di migliorare sensibilmente i fondi raccolti (quasi il 60% in più rispetto all'anno precedente).

Per quanto riguarda infine l'**organizzazione interna**, l'associazione ha continuato ad avvalersi di consulenti esterni per la gestione delle attività istituzionali, decidendo di investire in questo anno maggiori risorse nei servizi di segreteria, ritenuta ruolo centrale anche per lo sviluppo delle attività di informazione e sensibilizzazione.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO