

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

RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2011

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 per quanto riguarda i progetti di ricerca quali Sma Europe o i progetti di gestione vita quotidiana e riabilitazione quali per es. il progetto Smaacqua, ma è anche stato accorto a gestire e a ridurre al minimo le spese di un ente in continuo sviluppo.

L'anno appena concluso evidenzia un avanzo di gestione pari ad euro 134.811 dato dalla differenza tra le entrate che ammontano ad euro 391.645 e il totale delle uscite pari ad euro 256.834.

Le risorse sono state indirizzate per il 17,5 % in ricerca, -percentuale relativa poiché tante ricerche risultano solo come impegno di spesa e sono ancora in corso e pertanto non saldate-, il 35,5 % in assistenza e riabilitazione, il 19,5% informazione e sensibilizzazione e il 27% spese di gestione.

Dal lato delle entrate si evidenzia un incremento degli incassi derivanti dalle raccolte fondi degli associati e delle entrate per il cinque per mille che negli ultimi anni risultano in continuo aumento a conforto dell'opera di sensibilizzazione posta in essere dall'associazione attraverso i vari canali d'informazione. Dal lato delle uscite, rispetto al 2010, si evidenzia sia un incremento dei finanziamenti per riabilitazione e assistenza dovuto agli impieghi per il progetto WII al Gemelli di Roma e per gli impegni a sostegno delle iniziative del Sapre, sia un incremento delle uscite per informazione e sensibilizzazione per le spese del convegno 2011, del sito internet e del materiale informativo dell'associazione, ma anche un incremento delle uscite generali di gestione principalmente dovuto all'aumento dell'acquisto di materiale promozionale.

Iniziative e progetti di ricerca scientifica

In continuità con gli anni precedenti è stato completato il finanziamento di alcuni progetti internazionali nell'ambito di Sma Europe; , si sono poi impegnati 50 mila euro nel bando 2011 cofinanziato a livello europeo e selezionato da un comitato scientifico di fama mondiale.

Sono state saldate alcune tranches del progetto "*Misure di valutazione in SMA*" che si propone di promuovere l'uso delle misure di valutazione nei centri clinici (ospedali e dipartimenti di ricerca) di diversi paesi europei, in modo da poter raccogliere a livello internazionale i dati preliminari necessari per poter organizzare uno studio clinico e farmacologico nel campo dell'Atrofia Muscolare Spinale e del progetto *Gene therapy for spinal muscular atrophy by a correction of SMN2 mRNA splicing* di Rachel Nlend Nlend.

E' stata inoltre saldata la Borsa di Studio della Dr.ssa Regano Donatella – ricercatrice Biosanitaria presso il Laboratorio del Dr. Giorgio Battaglia- inerente lo studio: "*Terapia genica in topi transgenici per la SMA*", coordinata dal Prof. Battaglia del Besta di Milano.

Supporto a progetti di riabilitazione e all'assistenza

Anche in quest'anno diversi sono stati i progetti supportati dall'associazione con la finalità di migliorare la riabilitazione e l'assistenza:

- a. è stato sostenuto il "Progetto WII" che, attraverso il contributo economico della Fondazione Mariani, mira a studiare il possibile potenziamento muscolare ottenuto attraverso l'attività ludica dei videogiochi;
- b. attraverso il contributo di enel cuore ricevuto nel corso del 2010 è stata finanziata una prima parte dei lavori di completamento del reparto del centro di eccellenza del Policlinico Gemelli;
- c. si è proseguito nel finanziamento del progetto SMAacqua che ha l'obiettivo di istituire delle linee guida da seguire nell'idrokinesiterapia per gli affetti da SMA. Tale progetto è finanziato in collaborazione con Asamsi;
- d. è stato promosso il progetto "Un TABLET per la SMA 2011" per la donazione di tablet alle famiglie con bambini affetti da SMA 1. Attraverso tali strumenti informatici si può permettere ai bambini inseriti in progetti di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) o in programmi educativi prescolari di abbattere anche le difficoltà di movimento, fin ora superate grazie a particolari sensori. Il tablet touchscreen è tra i più noti strumenti tecnologici che sembra essere stato creato apposta per i bambini affetti da SMA;

e. a continuazione del rapporto di collaborazione iniziato negli anni precedenti sono state finanziate alcune borse di studio per il personale che opera a supporto delle attività del SAPre del Policlinico Mangiagalli di Milano ed è stato sostenuto anche economicamente il rapporto di collaborazione tra il SAPre e il Dott. Giancarlo Ottonello;

f. è proseguito il finanziamento del progetto Numero Verde Stella che amplia sempre più il suo supporto psicologico e di risoluzione delle problematiche segnalate dagli utenti: un servizio alle famiglie di assistenza telefonica legale, amministrativa, psicologica, fiscale, scolastica, sanitaria e sociale istituito in collaborazione di Uildm e Asamsi;

g. è stata promossa l'istituzione della "Scheda 118", una scheda per gestire al meglio le situazioni di emergenza che prevedono l'intervento del 118 per gli affetti da atrofia muscolare spinale (in particolare gli Sma1) che è stata completata e diffusa sul territorio nei primi mesi del 2012 .

f. E' stato fornito il patrocinio gratuito al **Progetto Scoliosi** del Policlinico Gemelli, che sta studiando le problematiche che precedono e seguono gli interventi di correzione della scoliosi e a quello dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, in collaborazione con il Pontificio Istituto Giovanni Paolo II con l'Istituto di Igiene dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e ASAMSI, coordinato dai Dott.ri Cutrera e Chiarini inoltrando due questionari rivolti ai genitori dei bambini affetti da SMA per cercare di meglio comprendere le molte e diverse difficoltà che le famiglie devono affrontare tutti i giorni e quanto queste possano influire su determinate scelte e la percezione che i genitori hanno sulla qualità di vita dei loro bambini.

Attività di informazione alle famiglie e sensibilizzazione

Sulla scia delle iniziative dell'anno precedente, nel 2011 si è continuato con l'attività di comunicazione e sensibilizzazione.

Anche nell'anno appena trascorso, infatti, sono stati inviati ai soci dei report trimestrali sulle attività svolte dall'Associazione; si è proseguito nell'implementazione del sito internet ritenuto positivamente uno dei principali strumenti per la comunicazione e l'informazione alle famiglie e agli operatori che quotidianamente consultano la nostra pagina web.

Le attività di raccolta fondi da parte degli associati sono aumentate e questo rende merito agli sforzi e all'impegno delle famiglie che fanno parte dell'Associazione e ai volontari che con loro partecipano ai "banchetti informativi" lungo tutto il territorio nazionale. Negli ultimi anni si è, infatti, assistito sempre di più a un maggior coinvolgimento degli associati alla vita e alle iniziative della nostra Associazione.

Con grande sforzo organizzativo e con ottimi risultati da parte della nostra segreteria, supportata dall'aiuto di una consulente esterna, è stato organizzato il Convegno annuale 2011 con una veste nuova rispetto a quelli fino ad ora organizzati. L'evento, che rappresenta il principale appuntamento in Italia di aggiornamento sulla SMA per famiglie e operatori è stato distribuito su tre giornate offrendo la possibilità agli operatori del settore di acquisire i crediti formativi ECM.

Tra le attività di sensibilizzazione sulla malattia, a fine dicembre, l'associazione ha realizzato una campagna nazionale di informazione e raccolta fondi sulla SMA. Grazie all'intervento di alcune famiglie e della disponibilità di un noto comico/cantautore italiano è stato girato un video promozionale che attraverso le reti Mediaset e attraverso messaggi promozionali sulla stampa nazionale e su diverse emittenti radiofoniche sono serviti da veicolo alla campagna SMS solidale a favore della ricerca sulla Sma.

Organizzazione interna

L'ulteriore crescita dimensionale dell'associazione e le sempre maggiori iniziative cui la stessa partecipa o di cui si fa carico hanno inevitabilmente comportato maggiori sforzi economici rivolti alla gestione ordinaria e straordinaria dell'ente che però sono costantemente monitorati dall'organo direttivo.

Il Consiglio direttivo