

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

RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2013

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 anche quest'anno è stato attento a gestire i fondi raccolti rispettando gli impegni economici assunti in precedenza e già evidenziati nei precedenti bilanci, cercando di contenere i costi di gestione nell'ottica di una crescita dell'Associazione ormai sempre più evidente.

L'anno appena concluso evidenzia, infatti, un avanzo di gestione pari ad euro 189.826 dato dalla differenza tra le entrate che ammontano ad euro 894.370 (compresi i proventi bancari) e il totale delle uscite pari ad euro 704.545.

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.

Famiglie SMA Onlus è tra i partner di SMA Europe, cui ha destinato in circa cinque anni oltre 500 mila euro. Il nostro grande sforzo, unito a quello delle altre organizzazioni, ha permesso a SMA Europe di co-finanziare dal 2008 al 2011 ben 23 progetti, per un valore totale di oltre 2 milioni e 600 mila euro.

Famiglie SMA, inoltre, finanzia progetti dedicati al miglioramento della qualità della vita dei suoi associati e sostiene il nuovo servizio "STELLA: una nuova voce che aiuta e sostiene" per fornire alle famiglie assistenza telefonica legale, amministrativa, psicologica, fiscale, scolastica, sanitaria e sociale.

I FONDI RACCOLTI NEL 2013

Con notevole soddisfazione per le scelte fino ad ora operate dal Consiglio Direttivo e grazie all'aiuto degli associati le entrate nel corso del 2013 hanno subito un notevole incremento. Le iniziative di raccolta fondi attraverso la campagna nazionale e del 5 per mille hanno portato nuova linfa nelle casse dell'associazione con la possibilità di poter investire più risorse nel Progetto Smart e nei progetti di ricerca scientifica collegati a Sma Europe. Le entrate si sono incrementate del 52% rispetto alle entrate del 2012.

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 SMA Europe Clinical Trials Preparation Project;

50.000 AAV9-mediated gene therapy in murine models of SMA Tanguy ----- 1° tranche;

25.000 AAV9 - SMN Gene Therapy for SMA Barkats ----- 1° tranche.

Nel corso del 2013 è stata poi avviata la creazione della rete per la preparazione ai TRIAL clinici in imminente partenza anche in Italia e per i quali Famiglie Sma sta investendo gran parte delle risorse dedicate alla ricerca scientifica.

INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Gli impieghi per progetti di riabilitazione e assistenza hanno riguardato nel corso del 2013:

- in piccola parte le spese per il completamento dei lavori di ampliamento del “Centro di Eccellenza” presso il Policlinico “Gemelli” di Roma;
- il contributo di partecipazione al Centro Clinico Nemo Sud (sede di Messina) spese a sostegno del Numero verde;
- il Progetto WII che, con il contributo finanziario della Fondazione Mariani, mira a studiare il possibile potenziamento muscolare ottenuto attraverso l’attività ludica dei videogiochi;
- il progetto pilota del Centro Clinico Nemo “Progetto Respiro”, che prevede l’addestramento di Care Givers domiciliari per la corretta gestione respiratoria.

L’attuale Consiglio direttivo ha

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

L’Associazione nel corso del 2013 ha ulteriormente sviluppato i progetti di comunicazione e sensibilizzazione cominciati nel corso del 2012 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 più di 100 piazze d’Italia. A giugno si è svolto il consueto convegno nazionale in Roma riproposto nella formula a tre giornate con la possibilità di accreditamento ECM per i professionisti del settore: lo scopo è quello di coinvolgere sempre più addetti nel mondo SMA e di allargare la rete di conoscenze e informazione sulla patologia. Visto il successo dello scorso anno anche nel 2014 verrà riproposto il Convegno nazionale con formula a tre giornate a Lignano Sabbiadoro (UD).

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 126.908 e comprende, tra le altre, spese per l’attività di segreteria pari ad euro 10.399, per oggettistica pari ad euro 41.768, per utenze telefoniche e per la gestione dei progetti dovute al costo delle risorse umane dedicate all’attività di segreteria e di gestione degli stessi.

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 si avvale da quest’anno 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.

CONCLUSIONI

In conclusione per l’esercizio 2013 Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a Euro 189.826. L’attività di Famiglie SMA per il 2014 si sta concentrando nello sviluppo del Progetto Smart ossia il Progetto di collaborazione per la realizzazione di un servizio multidisciplinare di accoglienza radicato nel territorio e finalizzato a migliorare l’assistenza territoriale ai pazienti affetti da atrofia muscolare spinale.

L’obiettivo è quello di creare una “community” di medici italiani esperti di Atrofia Muscolare Spinale (SMA) disposti ad investire tempo e risorse al fine di potenziare o costituire team territoriali sempre più competenti in materia di patologie neuromuscolari anche alla luce delle linee guida internazionali dedicate al trattamento medico della SMA (Consensus Statement for Standard of Care in Spinal Muscular Atrophy).

Per quanto riguarda invece la ricerca scientifica l’Associazione sta cercando di accelerare i tempi affinché i trial attualmente in corso negli Stati Uniti siano replicati anche in Italia e a tal fine ha siglato un accordo con Telethon per la creazione di una rete clinica di tredici centri che fungeranno da centri di riferimento per i trial clinici (misurazione, somministrazione etc.).

Il 2014 sarà quindi un anno di svolta per i progetti e per i percorsi intrapresi negli ultimi anni da Famiglie Sma; sarà l'anno in cui verranno presentati-rendicontati i risultati dei trial appena completati ma sarà anche l'anno in cui partiranno altri importanti trial-sperimentazioni e progetti finanziati dalla nostra associazione.

Il Consiglio direttivo