

RELAZIONE SULLA GESTIONE DEL 2015

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.

In sintesi l'anno appena concluso rileva un incremento delle entrate grazie soprattutto all'incremento delle donazioni tramite il 5 per mille e le erogazioni liberali di privati. Gli oneri tuttavia risultano contenuti rispetto lo stesso dato dell'anno precedente solo perché nel corso dell'anno 2015 a fronte di determinati impegni assunti dal Direttivo non si è manifestata l'uscita monetaria. Emerge, infatti, un avanzo di gestione pari ad euro 198.488 dato dalla differenza tra il totale dei proventi che ammontano ad euro 954.768 (compresi i proventi finanziari e straordinari) e il totale degli oneri pari ad euro 756.280.

ONERI IN SINTESI	
Ricerca scientifica	6.469
Riabilitazione e assistenza	430.365
Convegno annuale	19.047
Sensibilizzazione	198.214
Amministrazione e varie	102.078
Oneri finanziari	107
TOTALE	756.280

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 1.036.764, dettagliando però separatamente i fondi già impegnanti in progetti, il cui ammontare è pari ad euro 496.963.

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.

Il progetto italiano si inserisce in uno studio internazionale in cui, in modo parallelo, altri Paesi svilupperanno simili protocolli. L'obiettivo è condividere standard di cura, misure di valutazione e raccolta dati. Nella sperimentazione scientifica, infatti, l'individuazione di criteri internazionali di verifica uniformi è fondamentale.

Famiglie SMA continua a finanziare progetti dedicati al miglioramento della qualità della vita dei suoi associati e continua a sostenere il servizio "STELLA" che offre alle famiglie assistenza telefonica legale, amministrativa, psicologica, fiscale, scolastica, sanitaria e sociale: il team risulta attualmente composto da 3 addetti.

Parte dei fondi raccolti nel corso del 2015 sono stati, poi, destinati al "Progetto Smart" (Servizio Multidisciplinare di Assistenza Regionale 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

In continuità con gli anni precedenti è stato completato il finanziamento dei progetti internazionali di Sma Europe :

50.000 AAV9-mediated gene therapy in murine models of SMA Tanguy ----- 2° tranche;

25.000 AAV9 - SMN Gene Therapy for SMA Barkats ----- 2° tranche.

Inoltre 200.000,00 € sono stati destinati a progetti in preparazione per i trial clinici. Famiglie SMA si è anche resa disponibile nell'offrire il supporto logistico ed economico necessario alle attività correlate all'avvio dei trial clinici e all'organizzazione di eventi e workshop per la formazione dei professionisti al fine di standardizzare la gestione quotidiana dei pazienti.

Per quello che riguarda il progetto trial/mercuri/ telethon è stata implementata la scheda SMA del registro dei pazienti presi in carico dalle strutture coinvolte nel progetto, che si sono anche impegnate nella

formazione e nello scambio di dati per equiparare scale di misurazioni e standard di cura, fondamentali per la preparazione al momento che seguirà la chiusura dei trial.

DESTINAZIONE DEI FONDI A INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Gli impieghi per progetti di riabilitazione e assistenza hanno riguardato nel corso del 2015 per un importo complessivo di euro 430.365: - 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; - le spese per il mantenimento del progetto numero verde, che si sta rivelando uno strumento molto efficace e utile per le famiglie e che nel corso del 2016 verrà ampliato per supportare le famiglie sotto l’aspetto legale; - il progetto SMART che ha visto nel 2015 l’inserimento di nuovi centri dedicati a migliorare l’assistenza agli affetti da Sma, ad esempio il centro Smart di Bologna (nel 2016 a seguito del lungo lavoro svolto nel 2015 verrà aperto il centro Smart di Padova) – il progetto *Studio integrato nutrizionale-metabolico per ottimizzare gli apporti di macro- e micronutrienti dei bambini affetti da atrofia muscolare spinale di tipo I e tipo II “low-functioning”* Il progetto, promosso da S. Bertoli (Università degli Studi di Milano), e che ha lo scopo di misurare ed elaborare le curve di crescita nei bambini affetti da SMAI e SMAII. Inoltre grazie al sostegno di Fondazione Cariplo nel corso del 2015 è stato finanziato il progetto *La famiglia al centro della cura* promosso da Parent Project (ente capofila) in cui Famiglie SMA figura come ente partner.

DESTINAZIONE DEI FONDI AD ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

L’Associazione anche nel 2015 ha riproposto la campagna di raccolta fondi attraverso l’sms solidale e la presenza di gazebo e stand informativi in numerose piazze d’Italia: questo evento è diventato un appuntamento fisso che sarà riproposto anche nel 2016 ai primi di ottobre.

E’ stato confermato e sviluppato ulteriormente lo “Smagazine”: la rivista di Famiglie sma, dove si possono trovare notizie associative, di ricerca ed interviste alle nostre famiglie.

A settembre si è svolto il consueto convegno nazionale riproposto nella formula a due giornate a Bologna, presso il Camplus Living Bononia, che ha visto la partecipazione di moltissimi associati, professionisti e i rappresentanti delle tre case farmaceutiche: Biogen, Novartis e Roche.

L’Associazione poi nel corso del 2015 ha sostenuto parte delle spese dell’evento per le famiglie “Mio figlio ha una 4 ruote” organizzato insieme al S.a.p.r.e. di Milano che come consuetudine si è svolto a Lignano Sabbiadoro (UD).

Si Segnala che per quanto riguarda il 2016 il Convegno nazionale si terrà a Roma, presso il Campus dell’Università di Tor Vergata, nel primo fine settimana di settembre.

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 ammonta a euro 102.078 e comprende, tra le altre, spese per l’attività di segreteria pari ad euro 59.463, per oggettistica pari ad euro 14.734; all’interno di questa categoria di spese sono comprese anche le spese del personale di segreteria.

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.

NUOVO STATUTO E ACQUISIZIONE DELLA PERSONALITA' GIURIDICA

A fine dicembre 2015 l'Assemblea dei soci su proposta del Consiglio Direttivo ha modificato lo Statuto dell'Associazione adeguandolo alla normativa che consentirà a Famiglie Sma Onlus di acquisire la personalità giuridica. La personalità giuridica comporta la totale separazione tra l'ente e le persone che lo compongono. L'associazione riconosciuta opera, dal punto di vista giuridico patrimoniale, in modo pienamente autonomo rispetto ai loro membri. Tale operazione verrà conclusa nel corso del 2016 una volta ottenute tutte le autorizzazioni dai competenti enti amministrativi.

CONCLUSIONI

Per l'esercizio 2015 il rendiconto di Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a Euro 198.488 a fronte di un totale attivo circolante pari ad euro 1.088.825 rilevando un incremento delle entrate rispetto lo stesso dato dell'anno precedente. L'Associazione segue con molta attenzione lo sviluppo del Progetto Trial, finanziato nel 2014, e attraverso il supporto del comitato scientifico valuterà i finanziamenti ai nuovi progetti proposti dalle case farmaceutiche.

Prosegue poi lo sviluppo del Progetto Smart che in collaborazione con Wamba Onlus vedrà nel corso del 2016 l'apertura del centro Smart presso l'Hospice Pediatrico di Padova (PD).

L'associazione in questi anni è cresciuta molto sia in termini di numeri, di fondi raccolti e di progetti finanziati, ma soprattutto è cresciuta la consapevolezza di essere una famiglia con obiettivi comuni. Famiglie sma è riuscita ad unire famiglie sparse sull'intero territorio nazionale ma anche a supportare famiglie all'estero, a creare "rete" tra i medici italiani e a stimolare sempre più la ricerca scientifica e l'iniziativa di progetti volti a migliorare la qualità della vita degli affetti da Sma e delle loro famiglie.

Il Consiglio direttivo