

RELAZIONE di MISSIONE 2018

Nel perseguimento degli obiettivi statutari, l'anno 2018, ha visto l'associazione impegnata nella realizzazione di progetti di accoglienza e sostegno di nuovi genitori, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, allo svolgimento di attività informative rivolte alle famiglie su sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo Famiglie SMA ha finanziato attività di ricerca, ha promosso e sostenuto sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale

In particolare Famiglie SMA nel corso del 2018 ha svolto le seguenti attività:

- **Ricerca:**
 - ha partecipato ai tavoli di lavoro in SMA Europe, organizzazione europea di pazienti e organizzazioni di ricerca spinale Muscular Atrophy (SMA) e ha finanziato alcuni progetti europei selezionati attraverso bandi rivolti a ricerca scientifica, medica e sperimentazioni cliniche; ha finanziato progetti per il miglioramento della qualità della vita, comprese terapie riabilitative e rieducative;
 - ha sostenuto economicamente le attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari di alcuni centri di ricerca;
 - ha partecipato e ha promosso tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio di progetti di screening neonatali.
- **Riabilitazione ed assistenza:**
 - nell'ambito del progetto S.m.a.r.t. ha dato seguito all'apertura di nuovi centri Smart in Italia e/o potenziato centri già in funzione grazie anche al supporto economico di Wamba e Athena Onlus, Associazione Fondazione Fiorenzo Fratini Onlus, Tavola Valdese e Banca Prossima; smart
 - nell'ambito del servizio Numero Verde Stella, promosso la formazione del personale e la partecipazione a convegni dedicati alla maturazione di competenze scientifiche e tecniche necessarie a fungere da raccordo con tutti i soggetti che entrano in relazione con le persone disabili (famiglia, imprese, scuole, istituzioni) promuovendo l'accessibilità ed evitando ogni forma di discriminazione. Al contempo si è provveduto all'aumento di organico per lo svolgimento del Progetto Scuole e l'apertura dello sportello di assistenza fiscale;
 - finanziamento di borse di studio infermieristiche;
 - finanziamento di attività presso dipartimenti di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza volti all'assistenza e alla formazione delle famiglie e degli operatori anche, premettendo la realizzazione di progetti socio assistenziali e socio sanitari mirati alla gestione di vita quotidiana, per promozione delle pari opportunità;
 - erogazione di contributi volti al pagamento di trasporti sanitari per famiglie indigenti.
- **Informazione e sensibilizzazione:**
 - l'Associazione ha finanziato progetti di comunicazione e informazione;
 - l'Associazione ha curato la redazione e la distribuzione su tutto il territorio nazionale della rivista trimestrale: SMAGAZINE.

Gli oneri di gestione sostenuti nel corso dell'esercizio appena trascorso vengono sintetizzati qui di seguito con la precisazione che si tratta di costi contabilizzati per cassa e non per competenza ossia, che hanno avuto la loro manifestazione finanziaria nel corso del 2018 anche se relativi a progetti di spesa già deliberati dall'associazione in anni precedenti.

ONERI IN SINTESI	
Ricerca scientifica	€ 83.203
Riabilitazione e assistenza	€ 410.588
Convegno annuale	€ 47.698
Sensibilizzazione	€ 263.022
Amministrazione e varie	€ 131.818
TOTALE	€ 936.328

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 1.770.708, dettagliando però separatamente i fondi già impegnati in progetti, ma le cui uscite monetarie devono ancora manifestarsi e il cui ammontare è pari ad euro 414.096.

MISSIONE E FINALITÀ DELL'ORGANIZZAZIONE

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è un termine che indica un gruppo di malattie neuromuscolari ereditarie che colpiscono particolari cellule nervose chiamate motoneuroni, destinate al controllo dei movimenti dei muscoli volontari ed al normale funzionamento degli stessi.

La SMA è tra le prime cause genetiche di morte in Italia sotto i due anni. Non esiste al momento nessuna cura definitiva. In Italia si stima che 1 persona su 40 sia portatore sano, che 1 bambino su 6.000 nati vivi sia affetto da SMA, e, infine, che siano circa 1500 - 2.000 il numero di bambini e adulti affetti da SMA.

In quasi tutti i casi la SMA provoca l'invalidità completa nei casi più gravi la malattia è mortale, ha un quadro clinico molto simile alla più famosa SLA: solo che colpisce in età pediatrica.

Famiglie SMA è in prima linea, da anni, per combattere una malattia genetica rara, l'Atrofia Muscolare Spinale, nata nel 2001, dalla tenacia di un papà, come Organizzazione non lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) è cresciuti sino a diventare un punto di riferimento per medici e ricercatori scientifici e per tutte le famiglie di bambini e adulti con SMA. Attualmente raccoglie tra i suoi associati genitori o altri familiari, amici di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale e adulti affetti dalla medesima patologia.

Nel complesso, dalla sua fondazione, l'associazione ha già raccolto oltre 8 milioni di euro di cui circa 900 mila per finanziare la ricerca sulla SMA.

Tra le principali finalità dell'associazione vi sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Atrofia Muscolare Spinale (di seguito, SMA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- fornire un supporto informativo alle persone affette da SMA e alle rispettive famiglie, riguardo agli sviluppi della ricerca scientifica, alle terapie e agli ausili disponibili, all'assistenza sanitaria ed economica da parte delle ASL e delle altre istituzioni pubbliche e a ogni altra circostanza utile nella convivenza quotidiana con la patologia;
- promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione così da costituire delle rappresentanze locali tra i Soci vicino agli ammalati e favorire il nascere di gruppi di supporto per loro e le famiglie;
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA, rappresentando le esigenze delle persone affette da SMA e delle famiglie;

- promuovere la partecipazione tempestiva di ricercatori e centri clinici operanti in Italia a sperimentazioni cliniche sulla SMA di tipo genetico o farmacologico che siano organizzate all'estero, allo scopo di consentire alle persone affette da SMA residenti in Italia l'utilizzo senza ritardi di potenziali farmaci o cure di provata non tossicità, in regime di sperimentazione e secondo gli standard medici internazionali;
- intraprendere ogni altra iniziativa volta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;
- sviluppare rapporti operativi, per il perseguimento delle finalità menzionate, con le istituzioni pubbliche competenti a livello locale e nazionale e con strutture cliniche pubbliche e private;
- collaborare con altre associazioni ed enti senza scopo di lucro, in Italia e all'estero, aventi scopi analoghi, anche tramite l'affiliazione e la promozione di federazioni o altri vincoli associativi;
- perseguire le finalità specificate operando secondo criteri scientifici rigorosi, utilizzando la consulenza di esperti di chiara fama di genetica, neurologia e delle altre discipline mediche rilevanti;
- effettuare erogazioni gratuite in denaro e/o in natura, nei confronti di soci affetti da atrofia muscolare spinale o delle loro famiglie che versano in condizioni di indigenza al fine di agevolarli nella gestione della vita quotidiana o nel ridurre i costi di una trasferta per assistenza medica, visite specialistiche, ricoveri, ecc.

ed in via accessoria

- promuovere e organizzare percorsi di formazione professionale del personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito dell'atrofia muscolare spinale e delle malattie neuromuscolari;
- promuovere in Italia e all'estero la ricerca scientifica sullo studio e sul trattamento della SMA, sia tramite la raccolta di finanziamenti per progetti specifici sia favorendo la collaborazione tra i ricercatori e i contatti tra essi e le persone affette da SMA e le loro famiglie;
- promuovere le raccolte di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura e concludere tutte le operazioni necessarie e/o utili per il conseguimento dei fini statutari.

Dal 2008 l'Associazione FAMIGLIE SMA è tra i partner fondatori di SMA Europe, un progetto federativo sostenuto attualmente da 20 Associazioni di pazienti e Fondazioni che si occupano di atrofia muscolare spinale in Europa (Italia, Francia, Spagna, Regno Unito, Germania, Olanda, Belgio, Danimarca, Finlandia, Serbia, Svizzera, Svezia, Ucraina, Islanda, Romania, Polonia, Repubblica Ceca, Russia e Repubblica di Macedonia) cui ha destinato negli ultimi dieci anni circa 600 mila euro. Il nostro grande sforzo, unito a quello delle altre organizzazioni, ha permesso a SMA Europe di co-finanziare dal 2008 al 2018 ben 38 progetti, per un valore totale di oltre 4 milioni e 460 mila 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. Da uno di questi trial è nato il Progetto EAP relativo alla somministrazione gratuita del Farmaco Spinraza agli affetti da Sma di tipo 1. Questa sperimentazione nel corso del 2017 è diventata il primo farmaco autorizzato in Italia da A.I.F.A. (Agenzia Italiana del farmaco) e reso disponibile dal servizio sanitario nazionale a tutti gli affetti da atrofia muscolare spinale.

Famiglie SMA gestisce e finanzia il servizio "Numero Verde STELLA", un numero gratuito dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro famigliari, agli operatori socio assistenziali e scolastici che offre consulenza gratuita su vari ambiti legati alla malattia: normativo, sociale, psicologico, genetico e concernente i temi della ricerca; il team risulta attualmente composto da 3 addetti, più il supporto di 3 avvocati che forniscono il servizio di assistenza legale e 1 fiscalista per la consulenza fiscale, quest'ultimo servizio partito al termine del 2018.

Parte dei fondi raccolti nel corso del 2018, in particolare durante la Campagna Nazionale in favore della lotta alla SMA attraverso l'SMS Solidale ed i banchetti informativi nelle piazze, sono stati destinati al potenziamento del Servizio assistenziale/medico finalizzato ad una corretta presa in carico del paziente SMA

e del Servizio psico-sociale di supporto alle famiglie dei pazienti, proponendo nuove attività coerenti ai bisogni medico/clinici e psicologici delle famiglie.

Famiglie SMA inoltre nel corso del 2018, si è impegnata a partecipare al tavolo di lavoro a fianco dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e la dirigenza delle regioni Lazio ed Emilia Romagna per l'avvio di un Progetto Pilota per lo screening neonatale.

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2018 AD INIZIATIVE E PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA

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

- 10.000 euro - *Seeking small molecules that stabilisce protein RNA interactions to cure Spinal Muscular Atrophy*- Allain- 1° tranche;
- 13.000 euro - *Restoring Disturbed Energy Homeostasis in SMA motor neurons* - Dr. Min Jeong Kye – 1° tranche.

E dei progetti nazionali:

- 5.000 euro - *Chirurgia di correzione delle scoliosi neuromuscolari, chirurgia funzionale e metodiche di riabilitazione e rieducazione in ambiente acquatico in bambini affetti da cerebropatia infantile o patologie neuromuscolari* - Dipartimento di Scienze Medico Chirurgiche e Medicina Traslazionale Università di Roma "La Sapienza".

Famiglie SMA si è, inoltre, impegnata nella sovvenzione del NINeR - Istituto per lo svolgimento dell'attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari – co-gestito da Fondazione Serena e Fondazione Gemelli - nato con l'intento di realizzare una Clinical Research Unit (CRU) qualificata in grado di condurre in autonomia progetti di ricerca clinica con tutti i requisiti, certificazioni e accreditamenti richiesti dalle Good Clinical Practices (GCP) e dalle normative internazionali, nazionali e regionali di settore, con sede presso il Policlinico Gemelli di Roma, per i quali sono stati impegnati 150.000 euro da erogare in 3 anni.

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2018 AD INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Nel corso del 2018 l'Associazione ha speso euro 410.588 per i seguenti progetti di riabilitazione e assistenza alle famiglie:

- spese per i lavori di riqualificazione e l'acquisto di attrezzature per il reparto di Pediatria del "Centro di Eccellenza" presso il Policlinico "Gemelli" di Roma, grazie al contributo messo a disposizione dalla Fondazione Enel Cuore, per un importo di 4.095 euro;
- spese per il mantenimento e il potenziamento di organico del progetto Numero Verde Stella, servizio gratuito a disposizione degli associati, motivato dall'andamento positivo monitorato costantemente dallo stesso organo di gestione, pari ad un investimento di euro 49.234;
- spese per il progetto "S.M.A.r.t.", per un importo di euro 101.605. Lo scopo del progetto è quello di potenziare in modo capillare la rete di clinici italiani che si dedicano alla SMA al fine di gestire gli attuali trial clinici e l'arrivo dei prossimi farmaci affiancando tale rete con un servizio sociale e psicologico in grado di aiutare i genitori ed i pazienti a fronteggiare la patologia. Grazie a questo investimento Famiglie SMA ha potuto creare un comitato organizzativo per supportare le famiglie; presiedere le attività organizzative/gestionali delle infusioni, aumentare le risorse uomo nei primi 5 centri di eccellenza che hanno erogato il farmaco (infermieri, terapisti e psicologi) e supportare finanziariamente 8 centri ospedalieri nelle città di PADOVA, ROMA, SALERNO, BARI, ANCONA, GENOVA, TORINO, BOLOGNA.

Nel frattempo, nuovi accordi si stanno stendendo per rendere la rete dei centri specializzati sempre più ampia. Va sottolineato che parte della spesa per finanziare questi centri è stata sostenuta da fondi diretti di Wamba e Athena Onlus, Associazione Fondazione Fiorenzo Fratini Onlus, Tavola Valdese e Banca Prossima che hanno sposato le iniziative di Famiglie SMA;

- spese per il progetto "Pro SAPRE" per un importo di 219.564, con l'obiettivo di supportare le numerose attività del Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori (SAPRE) della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Policlinico di Milano, che opera quotidianamente con i genitori di bambini affetti da malattie neuromuscolari e metaboliche gravi con lo scopo di sviluppare le conoscenze e le competenze per svolgere il proprio ruolo in modo pro-attivo, favorendo il miglioramento della qualità di vita. Oltre all'erogazione di contributi al Policlinico diretti all'acquisizione di personale qualificato dedicato, il contributo permette la realizzazione di progetti tra i quali "Mio figlio ha una 4 ruote" stage residenziale teorico pratico; "SMA Bike"; "SAPRE Bianco"; "Razionalizzazione ed Umanizzazione dei Servizi Sanitari e della qualità delle cure delle famiglie con neonati e lattanti affetti da SMA tipo 1 e 2", "Giocando si cresce. Il bambino e la terapia del gioco"; "SMA Box"; "La mia classe ha una 4 ruote". Non da ultimo il Programma di Abilitazione Precoce dei genitori (PAPG) alla Comunicazione Aumentativa (CAA) che attraverso un percorso mirato, permette di ottenere gli strumenti per comunicare efficacemente in tutte le occasioni ed in tutti i contesti di vita dei bimbi SMA 1;

- nella voce Riabilitazione e assistenza, per un importo di euro 36.090, sono compresi i contributi erogati a sostegno di progetti sviluppati in collaborazione con altre Associazioni e Fondazioni, le spese per i trasporti sanitari per alcuni pazienti SMA meno abbienti, un contributo per l'ampliamento del centro Clinico NeMO Sud e l'erogazione di una borsa di studio per un Master infermieristico. Tra i progetti si evidenziano:

- "I SWIM SMA" progetto di "acquamotricità" e attività ludica per tutti i bimbi affetti da SMA;
- "SMA-H2O" progetto che ha il duplice obiettivo di pianificare un'attività di ri-abilitazione/ri-educazione neuro-psico-motoria, dedicata a pazienti SMA e di costituire delle linee guida per produrre dati scientifici che definiscano gli effetti della terapia in acqua.

Va evidenziato che nell'anno 2018 l'associazione ha ricevuto un'erogazione di beni consistente in 29 tablet dal Centro Commerciale Parco Leonardo di Roma per un valore commerciale di 5.759 euro. Tali strumenti verranno assegnati alle famiglie di affetti SMA, attraverso un bando che si terrà nel 2019, all'interno del progetto "Un TABLET per la SMA". Tale progetto desidera garantire l'inclusione sociale, l'integrazione scolastica e le relazioni sociali nei bambini affetti da atrofia muscolare tipo I di età inferiore o pari ai 12 anni. L'obiettivo a lungo termine è il potenziamento dell'autonomia della persona tramite l'assegnazione di un tablet che rimarrà di sua proprietà e che gli garantirà una forma di "autonomia" in ambito sociale e scolastico e la partecipazione ad un corso di Comunicazione Aumentativa e Alternativa che l'associazione organizzerà sul territorio nazionale. La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) rappresenta un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di persone con bisogni comunicativi complessi.

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2018 AD ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE ED ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI E PROMOZIONE IMMAGINE

Le principali voci di spesa nell'ambito dell'attività di informazione e sensibilizzazione sono rappresentate dai costi per l'organizzazione del convegno nazionale e regionale e per la redazione e distribuzione del periodico istituzionale.

- spesa di 14.684 euro per il Convegno regionale "SMA: farmaco, fisioterapia e idroterapia. L'innovazione e la vita quotidiana" che si è svolto a Catania, 1-2 giugno 2018, nella prima giornata si sono toccati temi della ricerca e della vita quotidiana mentre nella seconda focus è stato dato alla riabilitazione in acqua con lezioni pratiche per gli operatori. Nel corso del convegno si sono alternati gli spazi di confronto dedicati agli operatori e alle famiglie.

- spesa di 47.698 euro per il Convegno ECM "SMA: Vivere il presente. Costruire il futuro. Diventare adulti" che si terrà a Roma, all'Holiday Inn Eur Parco dei Medici, l'8 e il 9 settembre 2018. Come in passato, il Convegno ha ospitato alcuni dei maggiori esperti nazionali e internazionali di Atrofia Muscolare Spinale e ha costituito per le famiglie e gli operatori sanitari un'occasione di aggiornamento. Le possibilità di

miglioramento della vita quotidiana delle persone affette da SMA, l'aggiornamento sulle nuove metodologie di presa in carico, il corso tecnico specialistico Assistenza Infermieristica Bambino affetto da SMA e la dimostrazione pratica di idroterapia in acqua fanno di queste due giornate un momento importante di confronto tra operatori, ricercatori e pazienti.

- spesa di 48.980 euro per la redazione, stampa e distribuzione della rivista istituzionale "SMAGazine", nata nel 2014 e arrivata al 17esimo numero, contiene notizie associative, di ricerca ed interviste alle famiglie. Lo SMAGazine è distribuito a tutti gli associati, ai donatori, ai simpatizzanti e a quanti ne fanno richiesta.

Le principali voci di spesa nell'ambito delle attività strumentali rispetto alle finalità caratteristiche di Famiglie SMA sono riconducibili alle attività di Raccolta Fondi e di Promozione Immagine. In dettaglio:

- spesa di 40.577 euro per la Campagna del 5 per mille, ossia costi dovuti alla promozione attraverso la carta stampata, i giornali web, i social, che ad oggi hanno permesso di raccogliere attraverso la dichiarazione dei redditi degli italiani contributi superiori a 200mila euro all'anno.

- spesa di 49.144 euro per la Promozione dell'immagine con l'impiego di collaboratori per la comunicazione e l'ufficio stampa, la redazione, stampa e distribuzione di materiale e l'utilizzo di servizi promozionali;

- spesa di 13.911 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso la ricorrenza del Natale;

- spesa di 93.441 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso l'SMS Solidale per il periodo dal 9 settembre al 6 ottobre 2018 e le Giornate Nazionali dell'associazione del 29 e 30 settembre 2018, con eventi che hanno coinvolto circa un centinaio di piazze italiane e l'impiego di più di 200 volontari.

DESTINAZIONE DEI FONDI A SPESE DI SUPPORTO GENERALE

Questa categoria comprende gli oneri di gestione ed amministrazione generale, compreso il costo di dipendenti e consulenti amministrativi e fiscali, 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 per queste voci risulta pressoché invariato rispetto allo stesso dato dello scorso anno.

Particolare attenzione merita la decisione del Consiglio Direttivo di adeguarsi, entro la scadenza del 25 maggio 2018, alla normativa europea per il trattamento dei dati personali, Regolamento (UE) 2016/679 e al successivo D. Lgs. 101/2018 contenente le norme di attuazione per la modifica del Codice Privacy D.Lgs. 196/2003. E' stata adeguata la modulistica, il sito istituzionale, la corrispondenza, i personal computer. E' stato nominato il Responsabile della Protezione dei Dati che assieme al Consulente esterno per la Privacy collabora con l'organo di amministrazione alla Valutazione dei Rischi, alla redazione del documento della Valutazione d'Impatto e la stesura del Registro dei Trattamenti. L'RPD in particolare viene consultato per ogni nuovo trattamento che l'associazione debba fare e per ogni nuova situazione che possa comportare un rischio per la privacy. La spesa per l'anno 2018 è stata di 1.060 euro.

RISORSE UMANE, PROFESSIONALI E VOLONTARIE

Al perseguimento delle finalità di Famiglie SMA Onlus, oltre ai 7 consulenti e una dipendente part-time che svolgono attività istituzionale (segreteria, psicologi, avvocati, counsellor e fiscalisti del numero verde), concorre principalmente una struttura volontaria.

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 11 membri eletti nell'assemblea dei soci che ha approvato il bilancio relativo al 2017 e si avvale di una segreteria organizzativa ed una amministrativa costituita da due dipendenti full time.

E' presente, quale organo di vigilanza, il Collegio dei Revisori composto da 3 revisori effettivi e 2 supplenti eletti tra i soci che operano anch'essi gratuitamente. Sul territorio nazionale l'Associazione si presenta ai terzi attraverso i delegati in 16 regioni scelti all'interno degli associati e nominati dal consiglio direttivo.

Su base volontaria sono presenti tre membri del direttivo presso SMAEurope e 7 professori e medici afferenti dai migliori centri nazionali sulla SMA, compongono il Comitato scientifico dell'associazione.

Per le varie iniziative in corso l'associazione si avvale anche della collaborazione di professionisti esterni.

Di seguito viene riportata la quantificazione delle attività di volontariato di cui l'associazione ha usufruito in modo gratuito, potendo così impiegare fondi maggiori alle attività di assistenza e finanziamento. Si sottolinea l'impegno che i membri del Consiglio Direttivo hanno assunto con responsabilità, incontrandosi regolarmente una volta al mese per discutere sull'evoluzione dei progetti, sulle problematiche emerse, sulle attività da pianificare e rendicontare e si evidenzia che la tabella seguente presenta un rendiconto in difetto rispetto al tempo e alle energie effettivamente dedicate a Famiglie SMA.

Quantificazione costi risparmiati	Giorni	Descrizione (* costo uomo 100 euro /lordo/giorno)
€ 3.400,00	34	Una media di 3 incontri al mese per la presidente quale attività di rappresentanza*
€ 4.000,00	40	Una media di 4 incontri al mese effettuati da membri del direttivo e/o delegati regionali quale attività di rappresentanza*
€ 60.000,00	600	Una media di 200 volontari presenti ai banchetti per le giornate nazionali per 3 giorni di attività*
€ 9.000,00	90	Una media di 30 volontari presenti al convegno per 3 giorni per l'animazione e la buona riuscita dell'evento*
€ 60.000,00	253	Attività giornaliera full time di dirigenza pari ad un impiego full time per un impiego quadro 3° settore svolta dal presidente
€ 18.000,00	253	Attività giornaliera part time di consulenza alla comunicazione e social svolta da consigliere del direttivo
€ 18.000,00	36	Attività di consulenza commerciale, fiscale e di tesoreria 1 gg / settimana svolta dal tesoriere
€ 4.698,00	38	Attività di assistenza alla segreteria
€ 2.200,00	28	Attività di traduzione testi, partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati da membro del direttivo delegato quale membro SMAEurope
€ 1.500,00		Attività di revisione dei conti svolta dal presidente del collegio revisori (da tariffario revisori)
€ 2.000,00		Attività di revisione dei conti svolta da 2 revisori effettivi del collegio revisori (da tariffario revisori)

Per un'ipotesi totale di 182.792 euro per l'anno 2018

CONCLUSIONI

Per l'esercizio 2018 il rendiconto di Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a Euro 290.444 a fronte di un totale entrate pari ad euro 1.224.869 e un totale uscite 936.328 oltre alla gestione finanziaria. di euro attivo circolante pari ad euro 1.865.370. Le entrate sono rimaste pressochè invariate rispetto lo stesso dato dell'anno precedente evidenziando un aumento del 6% mentre le uscite hanno registrato un decremento di circa il 21% rispetto lo stesso dato del 2017: maggiori uscite sono concentrate soprattutto nei progetti per la riabilitazione e l'assistenza. Da un punto di vista patrimoniale il rendiconto evidenzia una dotazione patrimoniale aumentata rispetto l'anno precedente con una disponibilità di fondi liberi maggiore e precisamente 1.356.612 euro di fondi da poter utilizzare per i progetti e le iniziative che verranno.

In ambito scientifico si presentano sempre più trial che saranno a disposizione degli affetti Sma e che il Direttivo di Famiglie SMA monitora costantemente così come ha monitorato e sta tuttora verificando che le Regioni italiane ed i relativi centri autorizzati somministrino a tutti i pazienti Sma il farmaco Spinraza nei tempi e nei modi concordati con A.I.F.A.

Da un punto di vista giuridico si segnala che l'Associazione Famiglie Sma il 10/10/2018 ha ottenuto l'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche al n. 1311/2018 presso la Prefettura di Roma e che ha mosso i primi passi per l'adeguamento statutario da approvare in Assemblea Straordinaria entro il 3 agosto 2019 secondo quanto disposto dal Codice del Terzo Settore nell'ottica di una riforma che vedrà l'associazione nella nuova veste di Associazione di Promozione Sociale.

Nel contempo, l'organo di amministrazione nell'ottica di una politica di responsabilità e trasparenza, ha deliberato di adottare un Modello Organizzativo 231 e un Codice Etico, con l'insediamento dell'Organo di Vigilanza previsto per i primi mesi del 2019.

Il Consiglio direttivo