

FAMIGLIE SMA ONLUS - Via Re Umberto I, 103 - 20045 Lainate MI - C.F. 97231920584

RELAZIONE di MISSIONE 2019

Nel perseguimento degli obiettivi statutari, l'anno 2019, 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 sugli 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 2019 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 e UBI Banca;
 - nell'ambito del servizio Numero Verde Stella, ha 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 ha provveduto all'aumento di organico per lo svolgimento del Progetto Scuole e l'apertura dello sportello di assistenza fiscale;
 - ha finanziato borse di studio infermieristiche;
 - ha finanziato attività presso dipartimenti di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza volti all'assistenza e alla formazione delle famiglie e degli operatori anche, permettendo la realizzazione di progetti socio assistenziali e socio sanitari mirati alla gestione di vita quotidiana, per la promozione delle pari opportunità;
 - ha erogato contributi volti al pagamento di trasporti sanitari per famiglie indigenti o quali sostegno alle spese per necessità quotidiane.
- 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";
 - l'Associazione ha attivato campagne di raccolta fondi per il sostentamento delle attività istituzionali.

I costi gestionali 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 2019 anche se relativi a progetti di spesa già deliberati dall'associazione in anni precedenti.

ONERI IN SINTESI	
Ricerca scientifica	€ 40.218
Riabilitazione e assistenza	€ 430.302
Convegno annuale	€ 10.520
Sensibilizzazione	€ 444.641
Amministrazione e varie	€ 122.357
TOTALE	€ 1.048.038

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 1.789.519, dettagliando però separatamente i fondi già impegnanti in progetti ed attività ma le cui uscite monetarie devono ancora manifestarsi e il cui ammontare è pari ad euro 679.070.

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 cresciuta 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 10 milioni di euro di cui circa 1 milione 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 2019 ben 42 progetti, per un valore totale di oltre 4 milioni e 470 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 familiari, 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 1 psicologo, 2 counselor, 1 psicologo/psicoterapeuta, 3 avvocati che forniscono il servizio di assistenza legale e 1 fiscalista per la consulenza fiscale, quest'ultimo servizio partito al termine del 2019. Il team del numero verde si occupa inoltre del Progetto scuola Uguali SMA Diversi rivolto ad insegnanti e alunni di classi in cui è presente un bambino con SMA, offrendo un supporto e una consulenza da parte di un professionista durante tutto l'anno scolastico.

Parte dei fondi raccolti nel corso del 2019, 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 2019, 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 2019 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 stabilise protein RNA interactions to cure Spinal Muscular Atrophy-Allain- 2° tranche;*

e dei progetti nazionali:

- 15.000 euro – Attività di ricerca nell'ambito del *Progetto SMA H2O* - Associazione Italiana Idroterapisti ed Educatori Neonatali (AIEN);
- 50.000 euro - *NeMO Institute of Neuromuscular Research* – Fondazione Serena – 1° tranche.

Si sottolinea che Famiglie SMA è impegnata nella sovvenzione del NINeR - Istituto per lo svolgimento dell'attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari – cogestito 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, di cui i primi 50.000 euro già versati.

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2019 AD INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Nel corso del 2019 l'Associazione ha speso euro 430.302 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 6.061 euro;
- spese per il mantenimento e il potenziamento di organico del progetto Numero Verde Stella, servizio gratuito messo a disposizione degli associati, con la contrattualizzazione di un esperto fiscale, pari ad un investimento di euro 68.427;
- spese per il progetto "S.M.A.r.t.", per un importo di euro 190.569. 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 (infermieri, terapisti e psicologi) in diversi centri di eccellenza e centri ospedalieri distribuiti sul territorio nazionale (in particolare nelle città di PADOVA, ANCONA, BRESCIA, MILANO, TORINO, BOLOGNA, FIRENZE, ROMA, NAPOLI, CATANIA, MESSINA).

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, e UBI Banca che hanno sposato le iniziative di Famiglie SMA;

- spese per il progetto "Pro SAPRE" per un importo di 141.189, realizzato anche attraverso la collaborazione con l'associazione #RunForEmma & Friends Onlus, 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", "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 24.056, sono compresi i contributi erogati a sostegno di progetti sviluppati in collaborazione con altre Associazioni e Fondazioni, le spese per i trasporti sanitari e l'erogazione di un contributo economico a sostegno delle spese sostenute dalle famiglie meno abbienti con familiari SMA sottoposti ad infusione del farmaco presso i centri specializzati, grazie anche al supporto di Paragon Global Crs Bv.

Tra le collaborazioni si evidenzia quella con la FIWH Federazione Italiana Wheelchair Hockey, per la quale è stato previsto un contributo a sostegno delle spese di viaggio per la partecipazione ai campionati nazionali e mondiali di hockey su sedia a rotelle.

Nel 2019 si è tenuto il bando all'interno del progetto "Un TABLET per la SMA" che ha visto l'assegnazione alle famiglie con bimbi affetti da SMA di 29 tablet donati nel 2018 dal Centro Commerciale Parco Leonardo di Roma. 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 2019 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 della campagna nazionale di sensibilizzazione, dalla campagna 5xmille, dal convegno nazionale e per la redazione e distribuzione del periodico istituzionale.

- spesa di 10.520 euro per il Convegno ECM "Vivere la SMA: le sfide di oggi e le aspettative di domani" che si è tenuto a Genova presso l'NH Collection Genova Marina Molo Ponte Calvi, 5, dal 6 al 8 settembre 2019. 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;

- spesa di 42.100 euro per la redazione, stampa e distribuzione della rivista trimestrale istituzionale "SMAgazine", nata nel 2014 e arrivata al 21esimo numero, contiene notizie sulle attività dell'associazione, sulla ricerca, numerose rubriche tenute dai nostri professionisti, interviste alle famiglie, storie di genitori, bambini e ragazzi che convivono con l'atrofia muscolare spinale. Lo SMAgazine è distribuito gratuitamente 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 44.236 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 24.219 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 25.767 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso la ricorrenza del Natale con la distribuzione delle Palline natalizie;

- spesa di 6.083 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso la ricorrenza della Pasqua con la distribuzione dei mattoncini di cioccolato;

- spesa di 297.146 euro totali per la Campagna nazionale di promozione, informazione e sensibilizzazione con la distribuzione della Scatola dei sogni e la predisposizione della Giostra itinerante.

PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALI E DA RACCOLTA FONDI

Concorrono a formare i proventi derivanti da attività istituzionali e da raccolta fondi:

- Quote associative: somme versate in sede di prima iscrizione per acquisire lo status di socio e somme che vengono versate gli anni successivi per il rinnovo associativo.
- Donazioni: somme erogate per sostenere le finalità istituzionali dell'associazione in forma di erogazione liberale ove non è prevista alcuna controprestazione. Le somme sono state devolute da enti privati, persone fisiche (soci e non soci), aziende e altri enti.
- Contributi e Raccolte Fondi: somme pervenute a seguito di raccolte pubbliche eseguite occasionalmente, anche mediante offerte di beni di modico valore in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione (cioccolatini a Pasqua, la Scatola dei sogni in Campagna e le Palline natalizie a Natale).

Di seguito si riporta un Resoconto delle entrate e delle spese relative alle tre campagne di raccolta fondi attivate dall'associazione nell'anno 2019.

Raccolta pubblica di fondi

- Campagna di Natale: spesa di 25.767 euro a fronte di entrate pari a 31.746 euro;

- Campagna di Pasqua: spesa di 6.083 euro a fronte di entrate pari a 22.582 euro;

- Campagna nazionale: spesa di 297.146 euro totali così suddivisi:

- 167.216 euro spesi per la Raccolta pubblica di fondi realizzata attraverso l'SMS Solidale nel periodo dal 2 al 22 settembre 2019 e le Giornate Nazionali dell'associazione del 21 e 22 settembre 2019, con eventi che hanno coinvolto circa un centinaio di piazze italiane e l'impiego di più di 200 volontari;

- 129.930 euro spesi per la campagna di informazione e sensibilizzazione attiva nel periodo di ottobre-novembre attraverso l'attivazione di installazioni itineranti nelle 3 città italiane di Bari, Bologna e Napoli.

La Campagna Nazionale oltre alla funzione di sensibilizzazione e promozione delle attività ha consentito di realizzare entrate pari a 366.798 euro così suddivise:

- 155.385 euro raccolti tramite volontari durante le manifestazioni di piazza e ai banchetti informativi;
- 56.230 euro raccolti attraverso l'SMS solidale;
- 90.000 euro attraverso contributo di aziende Partners quali Biogen italia srl e Roche Spa;
- 40.000 euro quale contributo liberale di Avexis Switzerland GmbH;
- 25.183 euro da contributo libero di privati, aziende ed altri enti pervenuti durante il periodo della campagna.

DESTINAZIONE DEI FONDI A SPESE DI SUPPORTO GENERALE

Questa categoria comprende gli oneri di gestione ed amministrazione generale, le assicurazioni (dettagliate informazioni vengono date nella sezione dedicata al volontariato), le attività formative e le spese sostenute per Sicurezza sul Lavoro e Privacy, 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.

L'organo di amministrazione, volendo dare particolare attenzione alla privacy e alla sicurezza sul lavoro, a partire dall'anno 2018, ha previsto i seguenti interventi:

- ha ratificato l'adeguamento, entro la scadenza del 25 maggio 2019, alla normativa europea per il trattamento dei dati personali, Regolamento (UE) 2016/679 e al successivo D. Lgs. 101/2019 contenente le norme di attuazione per la modifica del Codice Privacy D.Lgs. 196/2003, provvedendo oltre che alla modifica della modulistica, del sito istituzionale, della corrispondenza, dei personal computer, alla nomina del Responsabile della Protezione dei Dati interno e alla contrattualizzazione di un Consulente esterno per la Privacy che assieme collaborano 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 2019 è stata di 2.330 euro;
- per ottemperare agli obblighi imposti alle imprese in tema di sicurezza sui luoghi di lavoro dalla legge 626 del 1994 e più recentemente il D. Lgs. 81 del 9 aprile 2008 e il D. Lgs. 106 del 3 agosto 2009, ha conferito ad un'azienda esterna specializzata la redazione del DVR – Documento di Valutazione Rischi con un'attenta analisi dei rischi che possono causare danni alla salute o minacciare la sicurezza dei lavoratori con la nomina del RLS del RSPP e del Medico del lavoro. Corsi formativi e di aggiornamento su sicurezza, primo soccorso e antincendio vengono somministrati al personale che viene regolarmente sottoposto a visita medica presso il medico competente. La spesa per l'anno 2019 è stata di 1.374 euro.

DESTINAZIONE DEI FONDI ALL'AFFITTO E MANTENIMENTO SEDE

A partire dal 01 dicembre, non essendo più possibile usufruire gratuitamente degli spazi presso il Consorzio Cooperho, il direttivo ha ritenuto fosse opportuno collocare la nuova sede di Famiglie SMA presso uffici divenuti disponibili nel palazzo delle Cooperative Il Grappolo e Serena con cui l'associazione condivide l'attenzione alla persona e alla diversità. I costi sostenuti si quantificano in 1.159 euro e comprendono affitto, servizi di pulizia ed utenze.

SOCI, VOLONTARI, RISORSE UMANE, PROFESSIONALI

Sono Soci dell'Associazione tutti coloro che, condividendone le finalità, sono stati ammessi dal Consiglio Direttivo. Il Socio per rimanere tale è tenuto al versamento della quota associativa secondo quanto deliberato dall'Assemblea il 18 gennaio 2014 e nei tempi e nei modi indicati dal consiglio di amministrazione ogni inizio anno. Il socio è tenuto ad una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative, volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo.

Nell'anno 2019 Famiglie SMA ha vantato 291 soci effettivi tra affetti, parenti da affetti e simpatizzanti, tra questi hanno parte attiva nell'ente, in forma volontaria, gli 11 membri del CD eletti dall'assemblea soci il 2 settembre 2017, 16 delegati regionali scelti dai consiglieri e operanti su tutto il territorio nazionale. Su base volontaria sono presenti 2 membri del direttivo presso SMAEurope, mentre 6 tra professori e medici afferenti dai migliori centri nazionali sulla SMA,

compongono, su base volontaria, il Comitato scientifico dell'associazione. Durante l'assemblea soci del 2 settembre 2017 è stato nominato un Collegio di Revisori composto, a norma di statuto, da tre membri effettivi e due supplenti eletto tra soci e non, che opera anch'esso gratuitamente.

Al perseguimento delle finalità di Famiglie SMA Onlus, oltre alla struttura volontaria che si quantifica durante l'anno in non meno di 50 persone che svolgono attività continua e nel periodo della campagna salgono a 200, concorrono consulenti e dipendenti (segreteria, psicologi, avvocati, counselor e fiscalisti del numero verde), che quotidianamente si affiancano e si confrontano col direttivo per lo svolgimento dell'attività istituzionale; in particolare l'associazione si avvale di una segreteria organizzativa ed una amministrativa costituita da 2 dipendenti full time, che ha visto, a partire da ottobre 2019, il supporto di un tirocinio in garanzia giovani attivato per un periodo della durata di 6 mesi. 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 gratuitamente, 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 mensilmente 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 - (**costo professionista 500 euro /lordo/giorno
€ 5.900,00	59	Una media di 5 giorni al mese dedicati da consiglieri e membri esterni alle riunioni del direttivo, quantificati in 3 ore occupate da 11 effettivi più 2 esterni al mese*
€ 3.300,00	33	Attività e partecipazione attiva del direttivo, 11 effettivi più 2 esterni, durante i 3 giorni del convegno nazionale di Famiglie SMA *
€ 6.000,00	60	Una media di 5 giorni al mese dedicati da membri del direttivo e/o delegati regionali ad attività di rappresentanza, attività istituzionali e rapporti con le famiglie*
€ 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*
€ 1.400,00	14	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati da membro del direttivo delegato quale membro SMAEurope*
€ 8.000,00	16	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da membro del direttivo delegato**
€ 5.000,00	10	Attività di traduzione testi effettuata da membro del direttivo delegato quale membro SMAEurope**
E 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 (da contratto commercio e servizi)
€ 31.670,48	253	Attività giornaliera full time di consulenza alla comunicazione e social svolta da consigliere del direttivo (da contratto categoria)
€ 4.692,00	38	Attività di assistenza alla segreteria (da contratto commercio e servizi)
€ 18.000,00	36	Attività di consulenza commerciale, fiscale e di tesoreria 1 gg / settimana svolta dal tesoriere (da tariffario)
€ 1.500,00		Attività di revisione dei conti svolta dal presidente del collegio revisori (da tariffario)
€ 2.000,00		Attività di revisione dei conti svolta da 2 revisori effettivi del collegio revisori (da tariffario)

Per un'ipotesi di un totale di 216.462 euro risparmiati per l'anno 2019 grazie a dedizione, volontà ed impegno dei nostri volontari.

ASSICURAZIONE VOLONTARI

A tutela dei suoi volontari ed in ottemperanza a quanto previsto dal Codice del Terzo settore Famiglie SMA ha attivato una polizza assicurativa contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi" (articolo 18, comma 1, D.lgs 117/17). Ed ha inoltre previsto una polizza per la Tutela Legale Civile e Penale.

TRASPARENZA E RENDICONTAZIONE

In ottemperanza all'art. 8 del Dlgs 111 del 2017 – "Trasparenza della destinazione delle somme derivanti dal cinque per mille", Famiglie SMA rende disponibile le informazioni inerenti la ricezione del contributo quali: anno finanziario, importo assegnato, data di assegnazione e ricezione, rendiconto inviato sul proprio sito internet istituzionale: www.famigliesma.org.

In adempimento degli obblighi di trasparenza e di pubblicità per contributi, sovvenzioni o altri vantaggi di natura economica dalle pubbliche amministrazioni o da altri enti pubblici (Legge 4 agosto n. 124 – articolo 1, commi 125-129) l'associazione pubblica sulla stessa pagina, l'elenco dei finanziamenti pubblici ricevuti indicando: il soggetto erogante, la somma incassata, la data d'incasso e la motivazione.

Inoltre, a partire dai primi mesi del 2019, l'organo di amministrazione ha deliberato di adottare un Modello Organizzativo 231 e un Codice Etico, con l'insediamento dell'Organo di Vigilanza previsto; il quale lascia traccia delle proprie attività negli appositi verbali e annualmente prepara una relazione che mette a disposizione dell'assemblea dei soci.

CONCLUSIONI

Per l'esercizio 2019 il rendiconto di Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a 18.813 euro a fronte di un attivo circolante pari ad euro 1.912.770, un totale entrate pari ad euro 1.063.802 e un totale uscite 1.048.038. Le entrate hanno subito una leggera flessione rispetto allo stesso dato dell'anno precedente evidenziando un decremento del 13% mentre le uscite hanno registrato un aumento di circa il 12% rispetto lo stesso dato del 2018: maggiori uscite sono concentrate soprattutto nei progetti per la riabilitazione e l'assistenza e nelle attività di informazione e sensibilizzazione delle famiglie. Da un punto di vista patrimoniale il rendiconto evidenzia una dotazione patrimoniale lievemente aumentata rispetto l'anno precedente con una disponibilità di fondi liberi di 1.110.449 euro da poter utilizzare per i progetti e le iniziative che verranno.

In ambito scientifico si affacciano nuovi trial e nuovi farmaci che vengono e verranno messi a disposizione in un prossimo futuro per gli affetti Sma, sui quali il direttivo di Famiglie SMA opera costante vigilanza oltre al monitoraggio e alla verifica che le somministrazioni di tali farmaci vengano effettuate dai centri autorizzati sparsi nel territorio nazionale, nei tempi e nei modi concordati con A.I.F.A e del Ministero della Salute.

A seguito dell'entrata in vigore del Codice del Terzo Settore -Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 e ss.mm., in data 8 giugno 2019, l'assemblea dei soci ha approvato la trasformazione da Onlus ad APS quanto tutte modifiche obbligatorie di Statuto richieste dal D. Lgs 177/2017. Nella stessa assemblea è stato inoltre approvato il trasferimento della sede legale dell'ente a Lainate in provincia di Milano.

Nel corso dell'anno 2020 volgerà a termine il mandato del direttivo in carica, grandi successi sono stati ottenuti durante questi anni e nuove aspettative si aprono per il mondo SMA: una nuova generazione di bambini e genitori a cui lo screening neonatale regalerà un mondo diverso. La mission dell'associazione è racchiusa nell'acronimo "genitori per la ricerca sul l'atrofia muscolare spinale". Oggi questo sogno è quasi realizzato e si è sempre più vicini a poter avere quanto di più simile alla parola "cura".

Fin qui molti sono stati spinti dall'energia attivata dall'aver perso un figlio, altri dal desiderio di avere presto una risposta terapeutica. Oggi le sfide sono diverse, per questo serve una nuova carica emotiva e sicuramente il prossimo direttivo potrà raggiungere più alti obiettivi e tracciare una nuova strada per l'associazione.

Il Consiglio direttivo