

RELAZIONE di MISSIONE 2020 di FAMIGLIE SMA ONLUS

Nel perseguimento degli obiettivi statutari, l'anno 2020, 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 2020 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), 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 e la prosecuzione di progetti di screening neonatali, anche attraverso un sostegno per la copertura di costi inerenti a tecnici e collaboratori coinvolti.
- Riabilitazione ed assistenza:
 - nell'ambito del progetto S.m.a.r.t. ha potenziato i centri dedicati grazie anche al supporto economico di Wamba e Athena Onlus e Associazione Fondazione Fiorenzo Fratini Onlus;
 - 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 promosso le attività inerenti al Progetto Scuole, al progetto di Accoglienza alle Famiglie con un bambino affetto da SMA e mantenuto attivo e promosso lo sportello di assistenza fiscale;
 - ha finanziato borse di studio infermieristiche e di fisioterapia;
 - 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 finanziato centri in prima linea nel garantire la somministrazione di farmaci innovativi;
 - ha sostenuto i reparti ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, nell'affrontare l'emergenza pandemica e i dovuti necessari cambiamenti ed adeguamenti che essa ha comportato per la continuità assistenziale;
 - 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, sia direttamente che attraverso la collaborazione e la partnership con altri enti e fondazioni;
 - l'Associazione ha curato la redazione e la distribuzione su tutto il territorio nazionale della rivista trimestrale "SMAGazine";
 - l'Associazione ha investito nel continuo aggiornamento del sito istituzionale e previsto e sviluppato l'ideazione di una APP associativa per una comunicazione più efficace e informazione più radicata;
 - 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 2020 anche se relativi a progetti di spesa già deliberati dall'associazione in anni precedenti.

ONERI IN SINTESI	
Ricerca scientifica	€ 111.944
Riabilitazione e assistenza	€ 476.314
Convegno annuale	€ 0
Sensibilizzazione	€ 199.938
Amministrazione e varie	€ 139.089
TOTALE	€ 927.285

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 2.030.518, 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 481.901.

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 19 Associazioni di pazienti e Fondazioni che si occupano di atrofia muscolare spinale in Europa (Italia, Francia, Spagna, Regno Unito, Germania, Olanda, Danimarca, 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 2020 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 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 2 dipendenti, più il supporto di 1 psicologo/psicoterapeuta, 2 counselor, 4 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, organizza incontri via web coi genitori e funge da supporto ai progetti attivati di anno in anno grazie alle numerose attività di collaborazione con enti e aziende, quali Newborn, SMA space, Corso per Assistenti alla persona e SMARTFisio.

Parte dei fondi raccolti nel corso del 2020, in particolare durante le campagne di sensibilizzazione e informazione, 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, nel corso del 2020, ha proseguito l'attività a fianco dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e la dirigenza delle regioni Lazio ed Emilia Romagna per l'avvio del Progetto Pilota per lo screening neonatale e la promozione, con OMaR e grazie al contributo non condizionato di *Biogen Italia srl*, della campagna di sensibilizzazione sull'importanza della diagnosi precoce dal nome #giochiamodanticipo.

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2020 AD INIZIATIVE E PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA

In continuità con gli anni precedenti è proseguito il finanziamento dei progetti nazionali:

- 9.445 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 – 2° tranche.
- 42.500 euro – Screening neonatale per L'Atrofia Muscolare Spinale nel Lazio ed in Toscana– Università Cattolica del Sacro Cuore – 1° tranche

In linea con le finalità istituzionale, Famiglie SMA prosegue nell'impegno a sostenere il NINer - Istituto per lo svolgimento dell'attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari – 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 e per i quali sono stati impegnati 150.000 euro da erogare in 3 anni, di cui i primi 100.000 euro già versati. Riguardo allo screening neonatale, oltre al supporto istituzionale, Famiglie SMA ha voluto contribuire economicamente alla realizzazione del progetto pilota, destinando 85.000 euro all'Università Cattolica del Sacro Cuore.

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2020 AD INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Nel corso del 2020 l'Associazione ha speso euro 476.314 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 1.319 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 8 consulenti, pari ad un investimento di euro 58.733 e l'ideazione, progettazione e partecipazione ai progetti:

- *Corso Assistenti Personali, che prevede la formazione qualificata e gratuita di assistenti alle persone con disabilità motoria, con la collaborazione di UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e dei Centri Clinici NeMO, erogato da Fondazione Luigi Clerici e realizzato grazie all'assegnazione di un bando promosso da Fondazione Roche;*
- *SMArtfisio, progetto destinato principalmente alle famiglie dei bambini affetti da SMA che desiderano integrare e approfondire conoscenze e informazioni nell'ambito della riabilitazione e del miglioramento della qualità della vita, realizzato in collaborazione con Fondazione Luigi Clerici, ente formatore finanziato Roche SpA.*

- spese per il progetto "S.M.A.r.t.", per un importo di euro 288.058. 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). Va sottolineato che parte della spesa per finanziare questi centri è stata sostenuta da fondi diretti di Wamba e Athena Onlus e Associazione Fondazione Fiorenzo Fratini Onlus che hanno sposato le iniziative di Famiglie SMA. Nell'ambito dello stesso progetto:

- *è stata promossa la campagna di raccolta fondi #distantimavicini a sostegno dei Centri Clinici NeMO, gli ospedali specializzati nell'assistenza delle persone con SLA, SMA e distrofie muscolari, trovatisi a fronteggiare l'emergenza coronavirus per proteggere una comunità considerata oggi più che mai in condizioni di fragilità, alla raccolta hanno partecipato Avexis Switzerland GmbH e Biogen Italia srl.*
- *è stato erogato un contributo liberale a sostegno della somministrazione dei nuovi farmaci nei Centri Clinici NeMO; destinato quale supporto alla riorganizzazione delle risorse interne ed in particolare ad un incremento degli operatori, nonché alla loro formazione specifica per la somministrazione di nuovi farmaci;*

- spese per il progetto "Pro SAPRE" per un importo di 82.915, 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 45.289, sono compresi i contributi erogati a sostegno di progetti sviluppati in collaborazione con altre Associazioni, Fondazioni, Cooperative ed aziende, le spese per i trasporti sanitari e l'erogazione di contributi economici a sostegno delle spese sostenute dalle famiglie meno abbienti con familiari SMA per l'acquisto di beni di prima necessità e/o presidi sanitari e familiari SMA sottoposti a trattamenti terapeutici. Tra i progetti e le collaborazioni si evidenziano:

- *collaborazione con Associazione Sportiva Dilettantistica OLTRE SPORT, per la quale è stato previsto un contributo a sostegno delle spese sostenute per eventi di promozione e sensibilizzazione alla disciplina sportiva Powerchair e all'acquisto di un furgone attrezzato al trasporto carrozzine elettriche;*
- *sostegno all'APS REA, Rete per l'Autonomia, per la realizzazione di Express Care, sito web di matching tra persone con disabilità e assistenti personali;*
- *realizzazione del progetto "Newborn SMA, La rete di supporto al Nuovo Paziente SMA", nato grazie al supporto non condizionato di Novartis Gene Therapies, con l'obiettivo di accompagnare i genitori nel processo di rielaborazione della diagnosi, dando loro un aiuto concreto dal punto di vista burocratico, economico e organizzativo, ma anche un supporto psicologico che permetta di produrre, all'interno della famiglia, un cambiamento in grado di valorizzare le risorse e fronteggiare consapevolmente i limiti connessi a questa malattia. Nell'ambito del progetto lavora un Team composto da sei persone fra tutor, nurse coach e psicologi in collaborazione con il Numero Verde e l'amministrazione;*
- *invio di mascherine chirurgiche alle famiglie associate quali Dispositivi di protezione Individuale (DPI) delle vie respiratorie nell'emergenza generata dal SARS-CoV-2.*

DESTINAZIONE DEI FONDI EROGATI NEL 2020 AD ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE ED ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI E PROMOZIONE IMMAGINE

A settembre si è tenuto il Convegno di Famiglie SMA "Vivere con la SMA ai tempi del Covid-19" in modalità online. Durante la conferenza si è parlato degli aggiornamenti della ricerca, dello stato del progetto pilota di screening neonatale per la SMA, delle aspettative e la realtà delle nuove terapie per gli adulti con SMA. Sono inoltre stati presentati i numerosi nuovi progetti dell'Associazione, le attività implementate del Numero Verde Stella, le normative e la didattica a distanza e la campagna di raccolta fondi 2020. I costi per la realizzazione dell'evento sono stati sostenuti da un'azienda promotrice di eventi grazie al contributo di *Avexis Switzerland GmbH*.

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, della campagna 5xmille e per la redazione e distribuzione del periodico istituzionale. In dettaglio:

- spesa di 41.184 euro per la redazione, stampa e distribuzione della rivista trimestrale istituzionale "SMAGazine", nata nel 2014 e arrivata al 25esimo 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;

- spesa di 10.198 euro per la gestione e manutenzione del sito e l'ideazione e realizzazione della nuova APP di Famiglie SMA la cui partenza è prevista per inizio 2021;

- spese nell'ambito delle attività strumentali rispetto alle finalità caratteristiche di Famiglie SMA riconducibili alle attività di Raccolta Fondi e di Promozione Immagine, così suddivise:

- *spesa di 49.737 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 10.153 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 18.240 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso la ricorrenza del Natale con la distribuzione delle Palline natalizie;*
- *spesa di 4.083 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso la ricorrenza della Pasqua con la distribuzione delle Campane di cioccolato;*
- *spesa di 66.343 euro totali per la Campagna nazionale di promozione, informazione e sensibilizzazione tenutasi dal 26 settembre al 17 ottobre 2020, dal titolo 'Non c'è SMA che tenga!', con la distribuzione della Scatola dei sogni. Mirata principalmente a promuovere e potenziare il servizio Numero Verde Stella.*

ALTRE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

Il progetto educational «*Le avventure della SMAgliante Ada*», fumetto realizzato grazie alla collaborazione coi Centri Clinici Nemo e al contributo non condizionato di Roche SpA, che affronta il tema dell'inclusione sociale e scolastica dei bimbi con disabilità in un modo nuovo, per scoprire insieme che cos'è la SMA e come viene vissuta la quotidianità una bimba affetta da SMA, con le sue avventure quotidiane, la relazione con i suoi compagni di scuola, le dinamiche familiari e scolastiche.

Nell'ultimo trimestre del 2020 è stato avviato, in collaborazione con O.Ma.R – Osservatorio Malattie Rare e grazie al contributo non condizionato di Roche SpA, #*SMAspace*, piazza virtuale dedicata all'atrofia muscolare spinale dedicata al dialogo tra clinici, adolescenti e adulti affetti da atrofia muscolare spinale e caregiver. Il progetto che vuole offrire a tutti i partecipanti la possibilità di confrontarsi, anche in modalità anonima, con figure professionali e specialisti che non sempre vengono consultati e porre domande spesso inespresse per vergogna o timidezza. Tra i temi affrontati anche l'emergenza sanitaria legata al Covid-19.

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.
- Devoluzione del 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche.
- 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 (Campane a Pasqua, la Scatola dei sogni in Campagna e le Palline natalizie a Natale).

Nello specifico, nel corso dell'anno 2020 a Famiglie SMA sono state erogate due quote del 5 per mille per importi pari a 233.417,79 euro per l'anno 2018/2017 e 247.986,08 euro per l'anno 2019/2018.

RESOCONTO RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI

Di seguito si riporta un Resoconto delle entrate e delle spese relative alle tre campagne di raccolta fondi attivate dall'associazione nell'anno 2020:

- Campagna di Natale: entrate pari a 78.180 euro a fronte di una spesa di 18.240 euro;
- Campagna di Pasqua: entrate pari a 7.241 euro a fronte di una spesa di 4.083 euro;
- Campagna nazionale: entrate pari a 216.814 euro così suddivise:
 - 68.908 euro raccolti tramite volontari durante la distribuzione della scatola dei sogni;
 - 140.000 euro attraverso contributo di aziende Partners quali Biogen Italia srl e Roche SpA;
 - 7.906 euro da contributo libero di privati, aziende ed altri enti pervenuti durante il periodo della campagna

a fronte di una spesa di 66.343 euro totali.

DESTINAZIONE DEI FONDI A SPESE DI SUPPORTO GENERALE DI GESTIONE

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 diminuito rispetto allo stesso dato dello scorso anno, anche in relazione allo stato emergenziale dovuto alla pandemia che ha limitato le attività istituzionali ed i viaggi. Riguardo a questo ultimo punto verrà data ampia informazione nel capitolo dedicato

Con particolare riguardo per la Privacy e la sicurezza sul lavoro, nel 2020, sono stati pianificati numerosi interventi e corsi formativi, in particolare:

- in ottemperanza 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 proseguito la collaborazione con l'azienda esterna incaricata della redazione del DVR, con RLS, RSPP e Medico del lavoro. Ha provveduto a far frequentare Corsi formativi e di aggiornamento su sicurezza, primo soccorso e antincendio al personale, ha sottoposto a regolare visita medica i dipendenti, ha incaricato un Organismo di Ispezione per la verifica degli impianti di Messa a Terra. La spesa per l'anno 2020 è stata di 1.607 euro;
- ha proseguito nell'attività di vigilanza ed adeguamento previsti dalla 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, mantenendo aggiornata la modulistica, il sito istituzionale, i personal computer, con l'aiuto del Responsabile della Protezione dei Dati interno e del Consulente esterno per la Privacy che assieme collaborano con l'organo di amministrazione alla Valutazione dei Rischi, all'aggiornamento del documento della Valutazione d'Impatto e del Registro dei Trattamenti, alla stesura della Procedura di gestione delle violazioni. L'RPD ha potuto partecipare a corsi di aggiornamento sulla privacy, in particolare sulla sicurezza informatica. Si è svolta regolarmente l'annuale Formazione incaricati al trattamento dati. La PIA è stata integrata con un'appendice in tema di trattamento dati in tempo di emergenza epidemiologica. La spesa per l'anno 2020 è stata di 750 euro.

DESTINAZIONE DEI FONDI ALL'AFFITTO E MANTENIMENTO SEDE

A partire da fine 2019 è presente una voce di spesa riferibile alla nuova sede di Famiglie SMA. I costi sostenuti si quantificano in 14.334 euro e comprendono affitto dei locali, servizi di pulizia, utenze telefoniche, elettriche, fibra e spese di servizio.

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 2020 Famiglie SMA ha vantato 319 soci effettivi tra affetti, parenti da affetti e simpatizzanti, tra questi hanno parte attiva nell'ente, in forma volontaria, i membri del CD eletti, i delegati regionali scelti dai consiglieri e operanti su tutto il territorio nazionale. Su base volontaria sono presenti dei membri del direttivo presso SMAEurope, mentre alcuni tra professori e medici afferenti dai migliori centri nazionali sulla SMA, compongono, su base volontaria, il Comitato scientifico dell'associazione. Il 19 settembre 2020 a Roma, l'assemblea soci, oltre alla consueta approvazione di Bilancio, ha nominato, tra le candidature pervenute, il nuovo consiglio di amministrazione, che rimarrà in carica sino al 2023. Il nuovo CD, composto da 8 membri di cui 5 del precedente direttivo, dopo l'elezione di presidente e dei 2 vice-presidente, ha provveduto a distribuire le deleghe, a confermare il Comitato scientifico e a raccogliere le adesioni per la nomina dei nuovi delegati regionali. Durante la stessa assemblea è stato nominato il Collegio Revisori, nonchè Organo Monocratico di Controllo vincolato all'entrata in vigore del CTS D.Lgs 117/2017, 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 e di 3 collaboratori dedicati al 'Numero verde' con contratto part time. 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 -
€ 6.000,00	60	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 (*)
€ 40.600,00	406	Una media di 5 ore a settimana dedicati da membri del direttivo e dai consiglieri esterni quali attività dell'organo di amministrazione (*)
€ 20.000,00	200	Una media di 5 giorni al mese dedicati da delegati regionali ad attività di rappresentanza, attività istituzionali e rapporti con le famiglie(*)
€ 7.600,00	76	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati dai 2 membri del direttivo delegato presso SMAEurope(*)
€ 1.600,00	16	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da membro del direttivo delegato (*)
€ 700,00	7	Partecipazione a eventi/attività istituzionali soci e delegati (*)
€ 4.500,00	38	Attività di assistenza alla segreteria svolta da volontari (da CCNL)
€ 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 di categoria)
€ 32.000,00	253	Attività giornaliera full time di consulenza alla comunicazione e social svolta da consigliere del direttivo (da contratto categoria)
€ 18.000,00	36	Attività di consulenza commerciale, fiscale e di tesoreria 1 gg / settimana svolta dal tesoriere (costo professionista 500 euro /lordo/giorno)
€ 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 194.500 euro risparmiati per l'anno 2020 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). 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 l'anno finanziario, l'importo assegnato, la data di assegnazione e ricezione, il rendiconto inviato sul proprio sito internet istituzionale: www.famiglie.sma.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.

Sono proseguite le attività dell'Organo di Vigilanza con la referente dell'ente, per l'adozione del Modello Organizzativo 231 e del Codice Etico. Durante l'anno si sono attuate numerose interpellanze, nell'ottica di mantenere sempre un comportamento corretto e coerente con le linee d'indirizzo del D.lgs. Idonea formazione è stata conseguita dal nuovo organo di amministrazione, anche in merito all'Istituto messa alla prova e alle ultime fattispecie intervenute di lesione di interessi UE, a riguardo dell'attribuzione di fondi per i Bandi europei. Il CD viene aggiornato regolarmente sulle attività

del gruppo di lavoro tramite relazioni. L'ODV ha provveduto inoltre a verificare l'attuazione delle norme che hanno regolamentato l'attività lavorativa nel periodo emergenziale.

EMERGENZA CORONAVIRUS

L'emergenza Coronavirus ha avuto conseguenze sull'attività associativa andando a limitare fortemente lo svolgimento di molti progetti e l'aspetto relazionale con gli associati, che in questo particolare periodo hanno visto maggiorate le proprietà necessità, sia in ambito assistenziale, che sanitario, ma anche sociale e di scambio. Il carattere tenace e la veste che da sempre configurano la "nostra famiglia", hanno visto però cogliere diverse opportunità che sostituissero le modalità tradizionali e permettessero di cogliere aspetti positivi anche nell'emergenza.

L'associazione ha dunque previsto di riorganizzare i suoi interventi in modalità fruibile anche online, ha inoltre previsto di potenziare quei servizi utili ai soci che li aiutassero in questo momento di particolare stress e sofferenza.

In particolare si è provveduto a:

- conversione dei progetti in presenza in remoto;
- formazione personale e collaboratori, anche con potenziamento dei team, su assistenza mirata ad info dedicate;
- invio di mascherine chirurgiche alle famiglie nell'immediato e successivamente ai nuovi associati;
- attività a domicilio dei pazienti rimodulate per essere somministrate via telefono/telechiamata
- potenziamento di webinar informativi.

L'associazione, attenta da sempre ai suoi dipendenti e collaboratori, ha sottoscritto ed attuato il Protocollo condiviso di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus Covid-19 negli ambienti di lavoro. In particolare prendendo atto di quanto indicato dal Protocollo condiviso del 14 marzo, così come modificato il 24 aprile 2020, il Datore di Lavoro in collaborazione con l'RLST, il MC, l'ODV, decide di attuare le seguenti misure:

- costituzione del Comitato COVID;
- informazione e formazione dipendenti attraverso la partecipazione al Corso Lavoratori anti contagio COVID-19
- attivazione dello smart working per le dipendenti in sede;
- acquisto/utilizzo dei Dispositivi di Protezione Individuale previsti e adeguamento dello spazio di lavoro, esposizione della cartellonistica informativa all'interno dell'area di lavoro;
- integrazione della PIA in collaborazione con il consulente per la privacy con un'appendice in tema di trattamento dati in tempo di emergenza epidemiologica.

CONCLUSIONI

Per l'esercizio 2020 il rendiconto di Famiglie SMA Onlus evidenzia un avanzo di gestione pari a 240.998 euro a fronte di un attivo circolante pari ad euro 2.073.554, un totale entrate pari ad euro 1.166.698 e un totale uscite 927.285. Le entrate hanno subito un leggero aumento rispetto allo stesso dato dell'anno precedente evidenziando un incremento del 10% mentre le uscite hanno registrato un decremento di circa il 12% rispetto lo stesso dato del 2019: le principali 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 aumentata rispetto l'anno precedente con una disponibilità di fondi liberi di 1.548.617 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.

Nel corso dell'anno 2020 sono stati raggiunti grandi traguardi, 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.

Il Consiglio direttivo