

CARTA DEI SERVIZI

(Ai sensi delle linee guida a.n.a.c. per gli enti del terzo settore e degli standard di trasparenza e qualità nei servizi pubblici e sociali)

1. Presentazione dell'ente e principi fondamentali

1.1 Chi siamo

Famiglie SMA nasce come organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) a Roma nel 2001 dalla tenacia di un gruppo di genitori di bambini affetti da atrofia muscolare spinale (SMA). Nel 2022 ha ottenuto l'iscrizione al RUNTS come associazione di promozione sociale (Famiglie SMA APS ETS). L'associazione è punto di riferimento nazionale per l'informazione, il sostegno e la tutela dei diritti delle persone affette da SMA e dei loro familiari, promuovendo al contempo la ricerca scientifica e l'armonizzazione degli standard di cura su tutto il territorio nazionale.

1.2 Principi generali di erogazione dei servizi

L'associazione impegna la propria struttura e le proprie risorse a garantire l'erogazione dei servizi nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- **eguaglianza e imparzialità:** i servizi sono accessibili a tutti i soggetti affetti da SMA e alle loro famiglie senza alcuna distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche o condizioni socio-economiche;
- **continuità e regolarità:** i servizi informativi e di supporto sono erogati in maniera continuativa e regolare;
- **partecipazione e ascolto:** l'associazione promuove il coinvolgimento attivo dei soci, dei pazienti e delle famiglie nella definizione delle priorità e nel miglioramento delle attività;
- **trasparenza e accuratezza dell'informazione:** tutte le informazioni fornite (mediche, legali, amministrative) sono verificate con il supporto scientifico e legale preposto e rese trasparenti secondo i principi normativi vigenti;
- **efficienza ed efficacia:** il perseguimento dell'eccellenza operativa è garantito da standard qualificati e dal coordinamento costante con la rete dei centri clinici NeMO e con il comitato scientifico dell'associazione.

2. Mappa e standard dei servizi erogati

Famiglie SMA eroga a titolo gratuito o convenzionato una serie di servizi specialistici dedicati alla comunità dei pazienti.

Servizio o attività	Descrizione del servizio	Modalità di accesso	Standard qualitativo e tempistiche
Numero verde "Stella" (800 58 97 38)	Sportello, centro di ascolto e consulenza gratuita in ambito medico-scientifico, normativo, legale, sociale e psicologico; integrazione con specialisti CAA.	Chiamata gratuita da telefono fisso/mobile e indirizzo di posta elettronica dedicato.	Risposta o presa in carico della richiesta entro 24-48 ore lavorative.
Accoglienza e supporto "NewBorn SMA"	Rete di supporto ai nuovi pazienti e ai genitori al momento della diagnosi, con orientamento burocratico, psicologico ed economico.	Contatto diretto tramite numero verde o segnalazione dei centri clinici partner.	Primo contatto di accoglienza entro 24 ore dalla segnalazione.
Orientamento normativo e legale	Consulenza su diritti, invalidità civile, legge 104/92, percorsi di vita indipendente e accesso alle terapie farmacologiche.	Su appuntamento prenotabile tramite la segreteria o il numero verde.	Appuntamento per consulenza garantito entro 5 giorni lavorativi.
Progetto scuola (SMAestre / SMAprof)	Servizio di consulenza e formazione pedagogica/educativa rivolto agli insegnanti e alle scuole per favorire l'inclusione degli alunni con SMA.	Richiesta scritta tramite messaggio di posta elettronica ordinaria alla segreteria associativa da parte delle famiglie o scuole.	Presa in carico del percorso scolastico entro 7 giorni lavorativi.
Informazione ed editoria specialistica	Pubblicazione della rivista trimestrale <i>SMAgazine</i> , redazione di manuali/ <i>vademecum</i> di emergenza e aggiornamenti su ricerche e <i>trial</i> clinici.	Scaricamento gratuito dal sito istituzionale o spedizione ai soci.	Pubblicazione trimestrale della rivista e aggiornamento periodico delle guide.

3. Diritti e doveri degli utenti e dei beneficiari

3.1 Diritti

L'utente/familiare ha diritto a:

1. ricevere informazioni dettagliate, chiare, trasparenti e tempestive in merito ai percorsi clinici, normativi e assistenziali disponibili;
2. vedere garantita la massima riservatezza nel trattamento dei propri dati personali e particolari (ai sensi dell'articolo 13 del regolamento europeo 2016/679);
3. fruire di un ascolto empatico e professionale da parte degli operatori, dei clinici e dei volontari;
4. esprimere valutazioni sui servizi ricevuti e presentare reclami o suggerimenti.

3.2 Doveri

L'utente si impegna a:

1. fornire informazioni veritiere e corrette necessarie all'evasione delle pratiche assistenziali o legali;
2. rispettare gli orari concordati per gli appuntamenti e le consulenze;
3. mantenere un comportamento improntato alla correttezza e al rispetto reciproco nei confronti degli operatori e dei volontari dell'associazione.

4. Tutela dell'utente: reclami, segnalazioni e valutazione della qualità

In conformità con le direttive dell'a.n.a.c. relative alla qualità dei servizi erogati dagli enti del terzo settore, Famiglie SMA stabilisce una procedura formale di tutela per garantire il continuo miglioramento delle prestazioni offerte.

4.1 Modalità di presentazione dei reclami

Qualora l'utente riscontri il mancato rispetto degli standard previsti o un disservizio nell'erogazione delle prestazioni può presentare reclamo formale all'indirizzo di posta elettronica ordinaria segreteria@famigliesma.org, all'indirizzo di posta elettronica certificata famigliesma@pec.it oppure inviando una raccomandata a/r all'indirizzo della sede legale in via Re Umberto I, n. 103, c.a.p. 20045, a Lainate (Mi).

4.2 Gestione e risposta al reclamo

Il reclamo viene registrato e protocollato dalla segreteria ed esaminato dal responsabile del servizio preposto unitamente al consiglio direttivo. L'associazione si impegna a fornire un riscontro motivato in forma scritta entro e non oltre 15 giorni lavorativi dal ricevimento della comunicazione, specificando le eventuali azioni correttive o riparatorie intraprese.

4.3 Valutazione della qualità (*customer satisfaction*)

L'associazione somministra periodicamente questionari anonimi di valutazione del grado di soddisfazione degli utenti riguardo al numero verde e alle iniziative di supporto, pubblicandone i risultati sintagmatici nella sezione *Amministrazione trasparente* del proprio sito internet.

4.4 Segnalazione di illeciti (whistleblowing)

In conformità al decreto legislativo 24/2023 e alle linee guida dell'a.n.a.c., Famiglie SMA ha adottato una specifica procedura per la gestione delle segnalazioni di illeciti o violazioni normativo-comportamentali (*whistleblowing*).

Le modalità di invio e la procedura completa sono consultabili nella sezione *Amministrazione trasparente* del sito internet istituzionale (www.famigliesma.org).

5. Validità e revisione della carta dei servizi

Questa carta dei servizi ha validità annuale ed è soggetta a revisione e aggiornamento periodico da parte del consiglio direttivo dell'associazione per adeguarla alle evoluzioni normative, organizzative e tecnologiche dell'ente.