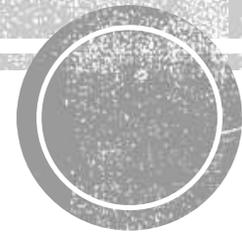


Bilancio Sociale 2023

Famiglie SMA 

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale



INDICE

Lettera del Consiglio Direttivo	3
Nota metodologica	5
Informazioni generali sull'ente	
I numeri del 2023	7
Le origini e il quadro normativo	8
La storia: crescita ed evoluzione	9
Missione	10
Aree di Attività	13
Partecipazione a reti	15
Contesto di riferimento	18
Diffusione	19
Terapie attuali	20
Struttura, governo e amministrazione	
I soci di Famiglie SMA APS ETS	22
I soci: la distribuzione territoriale	23
Lo statuto	24
Lo statuto di Famiglie SMA APS ETS	25
Gli organi dell'associazione	26
Il sistema di governo e controllo	27
Gli stakeholder	28
Le persone che operano per l'ente	
La struttura organizzativa	30
I volontari di Famiglie SMA APS ETS	31
I volontari: opera	32
I volontari: rimborsi e assicurazione	33
Il personale: composizione e remunerazione	34
Il personale: sicurezza e formazione	35
I consulenti	36

Obiettivi, attività e risultati

Obiettivi	39
Attività di riabilitazione e assistenza	40
Altre attività di riabilitazione e assistenza	41
Attività di informazione e sensibilizzazione	42
Altre attività di informazione e sensibilizzazione	42
Attività per le pari opportunità	43
Attività di raccolta fondi	44
Attività e progetti: risultati	46
Attività di ufficio stampa: risultati	51
L'Ascolto e le nuove necessità	53

Situazione economico finanziaria

Premessa	57
Il Bilancio Sociale	58
Il Bilancio di esercizio	59
Lo stato patrimoniale	59
Il prospetto di sintesi economica	60
I grafici di provenienza e destinazione fondi	61
La suddivisione dei proventi	62
I rendiconti delle iniziative	63

Regolamenti, procedure di controllo e verifica

Regolamento interno e protocollo attività	65
Il GDPR	67
Il Mod. 231	68

Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo

La verifica trimestrale	70
I componenti	71
I contatti	72

LETTERA DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il 2023 verrà certamente ricordato come l'anno della battaglia per l'attivazione dello Screening Neonatale Esteso per la SMA in tutto il territorio nazionale.

Incassato il prezioso traguardo della rimborsabilità dell'innovativa terapia orale per la SMA, che va ad aggiungersi al primo farmaco introdotto nel 2017 e alla terapia genica, la nostra comunità si è trovata davanti a un dato inconfutabile: la SMA è l'unica malattia rara a cui la ricerca scientifica ha donato in un solo decennio ben tre importanti opzioni terapeutiche, all'interno di una pipeline tuttora in fieri in attesa della sospirata cura definitiva ma anche di nuovi possibili approcci a supporto di quanto finora ottenuto. Tali terapie - comunque efficaci - se somministrate in età precocissima sono però addirittura in grado di stravolgere la storia naturale della patologia. E tale diagnosi, tranne in rari casi, può essere assicurata così tempestivamente solo dallo screening neonatale

Nonostante queste eccezionali conquiste l'associazione si è quindi dovuta scontrare contro una inaccettabile difformità fra regione e regione nel diritto alla vita e alla salute dei neonati. Tale disparità - derivata dalla mancanza del Decreto Ministeriale di aggiornamento del panel che a norma della legge di bilancio 2019 avrebbe dovuto includere nello SNE le malattie neuromuscolari genetiche, le immunodeficienze congenite severe e le malattie da accumulo lisosomiale - ha generato purtroppo conseguenze fatali in almeno un caso emblematico e in chissà quanti altri avvenuti in regioni prive di tale fondamentale servizio.

Non ci siamo però rassegnati a subire i tempi della burocrazia e insieme ad altre 65 fra associazioni e fondazioni ci siamo mobilitati sotto l'egida dell'appello "Non c'è più tempo!" sollecitando la firma immediata del decreto di aggiornamento dei LEA per la ricezione dell'allargamento dello SNE da parte del Ministro della Salute. Solo 12 regioni italiane, oltre ad altre 4 in via di organizzazione, hanno infatti aggiunto la SMA nello screening neonatale. Un ritardo intollerabile, una vera e propria ingiustizia sociale causata solo dall'essere nati nella regione o nella provincia sbagliate.

LETTERA DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Famiglie SMA APS ETS non tutela però solo chi è appena nato ma anche e soprattutto chi deve gestire una vita quotidiana personale o familiare che da tanti anni deve fare i conti con la SMA.

Questo 2023 ha quindi visto un ulteriore impegno dell'associazione nell'implementare ogni tipologia di servizio di assistenza multidisciplinare, a partire dal sempre più importante supporto psicologico fino all'ausilio nelle pratiche burocratiche e in tutto ciò che possa facilitare la vita quotidiana e le attività straordinarie di ognuno.

Se l'accesso alle cure rimane un diritto inalienabile per ogni persona con SMA non lo è di meno quello a una corretta ed esaustiva informazione, spesso propedeutica a scegliere la migliore via da seguire. Ed è in questa direzione che va il potenziamento del Numero Verde Stella 800.58.97.38, il servizio gratuito che mette a disposizione di ogni associato un team di psicologi, counselor, medici e avvocati capaci di assicurare assistenza diretta in ambito legale, normativo, sociale, psicologico e sanitario.

Nuovi scenari presentano altrettante nuove necessità, a cui oltre a quelle già citate vanno aggiunte la sempre maggior ricerca di autonomia e di realizzazione delle pari opportunità da parte delle persone con SMA. La nostra azione si è quindi diretta anche verso risposte più concrete e rapide nel supportare chi sia preposto ad affiancarle, in particolar modo famiglie e caregiver, affinché ogni associato possa sentirsi tutelato, assistito e protetto da un'unica grande famiglia.

Il Consiglio Direttivo di FAMIGLIE SMA APS ETS

NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale è l'esito di un processo con il quale l'organizzazione rende conto delle scelte, delle attività, dei risultati e dell'impiego di risorse, in modo da consentire ai diversi interlocutori di conoscere e formulare una valutazione consapevole su come l'Associazione interpreta e realizza la sua missione sociale. L'obiettivo del Bilancio Sociale è quello di misurare e comunicare il senso e il valore del lavoro svolto per rinforzare il dialogo e la fiducia con i diversi stakeholder.

Esso è redatto secondo le Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del terzo settore emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il 4 luglio 2019. Il documento si conforma ai principi di redazione del Bilancio Sociale indicati nelle Linee Guida: rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, chiarezza, veridicità e verificabilità, attendibilità e autonomia delle terze parti.

Il Bilancio Sociale rendiconta tutta l'attività dell'Associazione, con particolare riferimento alle sue finalità. Il periodo di riferimento della rendicontazione è l'anno 2023, (dal 1 gennaio al 31 dicembre), che coincide con il periodo del bilancio d'esercizio. Questo documento accompagna e completa, senza sostituirlo, il bilancio economico. Per la redazione, sono stati coinvolti tutti i settori dell'ente attraverso interviste e somministrazione di questionari di raccolta dati.

Il documento è strutturato in 7 capitoli: Informazioni generali sull'ente; Struttura, governo e amministrazione; Le persone che operano per l'ente; Obiettivi, attività, risultati; Situazione economico finanziaria; Regolamenti, procedure di controllo e verifica; Monitoraggio svolto dall'Organo di controllo.

Il documento è pubblicato sul sito www.famigliesma.org e ne verrà data comunicazione ai soci tramite newsletter dell'ente.

Informazioni generali sull'ente



I NUMERI DEL 2023

Identità

- 459 soci
- 34 volontari
- 69 volontari occasionali sul territorio
- 4 dipendenti
- 24 consulenti

Attività

- 1 Servizio integrato assistenziale
 - Call center socio assistenziale
 - Consulenza legale
 - Consulenza fiscale
 - Consulenza psicologica/counseling
 - Consulenza CAA
- 1 convegno
- 3 webinar
- 4 uscite SMAgazine
- 360 consulenze
- 8 incontri online
- 186 colloqui
- 5 progetti interni attivi
- 3 campagne di raccolta fondi occasionali
- 1 campagna nazionale informativa

LE ORIGINI E IL QUADRO NORMATIVO

FAMIGLIE SMA APS ETS

SEDE LEGALE:

Via Re Umberto I 103, 20045 Lainate MI

Codice Fiscale: **97231920584** - P. IVA: 10925800962

Istituita con atto notarile il 05.07.2001, iscritta nell'Anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale della regione Lazio dal 04/10/2001 e trasferita nella regione Lombardia da giugno 2019, iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche U.T.G di Roma in data 10/10/2018 reg. 1311/2018 e successivamente presso U.T.G. Milano in data 02.08.2019 al n. d'ordine 1659 della pagina 6323 del volume 8°.

Dal 01/12/2022 l'associazione è iscritta al Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art. 45 D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117, come "FAMIGLIE SMA APS ETS", al rep. n. 58167 nella sezione "b – Associazioni di promozione sociale" art. 46 comma 1 D.lgs del 3 luglio 2017 n. 117.

Famiglie SMA APS ETS nasce come Associazione senza scopo di lucro tra genitori o altri familiari e amici di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale e adulti affetti dalla medesima patologia ed opera secondo quanto regolamentato dal Decreto Legislativo 4.12.1997 n.460, all'art. 10. Famiglie SMA è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica. In particolare svolge Attività di altre organizzazioni associative nca (cod. ATECO 949990) e la sua Natura giuridica è quella di Associazione Riconosciuta (08).

Dando seguito alle modifiche in materia di Terzo Settore introdotte con il CTS, il Consiglio Direttivo ha provveduto a redigere un nuovo statuto che prevedesse la trasformazione dell'ente in Associazione di Promozione Sociale. Statuto approvato l'8 giugno 2019 dai soci in assemblea straordinaria alla presenza di un Notaio.

Successivamente all'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo settore (RUNTS) avvenuta in data 23 novembre 2021 e alla pubblicazione il 28 marzo 2023 dell'elenco degli enti iscritti nell'anagrafe delle Onlus al 22 novembre 2021 da parte dell'Agenzia delle Entrate, Famiglie SMA ha potuto dare il via alla procedura per perfezionare la propria iscrizione al Registro. Iscrizione avvenuta ufficialmente il 01/12/2022 come Associazione di Promozione Sociale – Ente del Terzo Settore.

LA STORIA: CRESCITA ED EVOLUZIONE

	05/07/2001	04/10/2001	04/07/2004	08/02/2016	26/02/2007	28/10/2008	22/12/2015	10/10/2018	08/06/2019	08/06/2019	01/01/2020	01/12/2022	
	NASCITA	NATURA	STATUTO	5xMILLE	SEDE	SEDE	STATUTO	NATURA	STATUTO	SEDE	SEDE	NATURA	
	<u>Costituzione dell'associazione Famiglie SMA Onlus</u>	<u>Iscrizione Anagrafe delle Onlus</u>	Modifiche allo Statuto	Iscrizione elenco beneficiari	Cambio sede legale	Cambio sede legale	Modifiche allo Statuto	<u>Associazione Riconosciuta</u>	<u>Modifiche allo Statuto - ai sensi CTS</u>	Cambio sede legale	Cambio sede legale	Iscrizione al RUNTS	
	Roma - via Pianeta Venere	Famiglie SMA viene iscritta al registro delle ONLUS	Variazioni		Roma - via Alberico II 4	Roma - via Agostino Magliani 82/84	Variazioni	Famiglie SMA acquisisce Personalità Giuridica	Mod. statuto vigente e approv. trasformazione in APS vincolata	Lainate MI - via Alfonso Lamarmora 7	Lainate MI - via Re Umberto I 103	Nasce Famiglie SMA APS ETS - Associazione e di promozione sociale	

MISSIONE

Nata come Onlus nel 2001 e divenuta a fine 2022 **Associazione di Promozione Sociale ETS**, non ha fini di lucro, è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica.

Essa persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti.

Ai sensi dell'art. 5 D. Lgs 117/2017 le attività dell'Associazione si configurano tra le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

MISSIONE

Essa persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con attività che interessano i settori di:

- assistenza sanitaria;
- assistenza sociale e socio-sanitaria;
- beneficenza sia diretta che indiretta;
- promozione ricerca scientifica svolta direttamente da fondazioni ovvero da esse affidata ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni;
- tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti.

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 ricerca, terapie e ausili disponibili, assistenza sanitaria ed economica e ciò di quanto a loro utile;
- promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione;
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA;

MISSIONE

- promuovere la partecipazione tempestiva di ricercatori e centri clinici operanti in Italia a sperimentazioni cliniche sulla SMA;
- intraprendere ogni altra iniziativa volta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;
- sviluppare rapporti operativi con le istituzioni pubbliche 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;
- 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.

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;
- promuovere le raccolte di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura.

AREE DI ATTIVITA'

Nel perseguimento degli obiettivi statutari, durante l'anno 2023, ha proseguito nelle attività di gestione e realizzazione dei progetti di accoglienza e sostegno delle famiglie con nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari; di progetti rivolti all'autodeterminazione, alla vita indipendente e alle pari opportunità; ha svolto attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo 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 accordo alla missione e allo Statuto, Famiglie SMA suddivide i propri interventi su 3 macro aree: Riabilitazione e assistenza, Informazione e sensibilizzazione, Pari opportunità, effettuando un monitoraggio continuo sia sull'andamento dei vari progetti, che sul raggiungimento degli obiettivi preposti.

Allo scopo di selezionare adeguatamente i progetti da finanziare, l'associazione è dotata di un Comitato Scientifico composto da alcuni tra i migliori esperti sulla SMA in Italia e all'estero; sono inoltre ben avviati i contatti con alcuni dei migliori e più prestigiosi ospedali pediatrici e centri di ricerca universitaria in Italia.

In particolare, nel corso del 2023 sono state svolte le attività di seguito sinteticamente riportate per area di intervento.

AREE DI ATTIVITA'

Riabilitazione ed assistenza:

- partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali;
- promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale;
- mantenimento e potenziamento sportelli di accoglienza e assistenza generale, legale e fiscale;
- promozione e realizzazione del Progetto Vita indipendente e Assistenti alla persona con SMA;
- prosecuzione delle attività del Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- sostegno e supporto ai reparti ospedalieri specializzati nella presa in carico delle persone con SMA;
- sostegno a progetti sportivi di inclusione.

Informazione e sensibilizzazione:

- finanziamento di progetti di comunicazione e informazione;
- realizzazione e distribuzione gratuita della rivista associativa;
- aggiornamento continuo del sito istituzionale e della APP associativa;
- ideazione e gestione di campagne di raccolta fondi per il sostentamento delle attività istituzionali.

Pari opportunità:

- promozione e realizzazione del Progetto Scuole Uguali SMA Diversi;
- promozione e realizzazione del Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore;
- promozione e realizzazione del Progetto Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro;
- promozione e realizzazione del Progetto #Smile - Un miglio in più verso il lavoro.

PARTECIPAZIONE A RETI

Famiglie SMA collabora con alcuni dei più prestigiosi centri clinici e di ricerca del nostro paese, quali:

- a Roma: l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'Università Cattolica e il Policlinico Gemelli – NeMO Roma;
- a Milano: l'Ospedale Niguarda Ca' Granda e l'Istituto Neurologico "Carlo Besta"
- a Genova: l'Ospedale Pediatrico Gaslini
- Centro Clinico NeMO Ancona, Ospedali Riuniti di Ancona
- Centro Clinico NeMO Genova-Arenzano, Ospedale di Colletta
- Centro Clinico NeMO Brescia, "Spedali Civili"
- Centro Clinico NeMO Milano, Ospedale Niguarda Ca' Granda
- Centro Clinico NeMO Napoli, Ospedale Monaldi
- Centro Clinico NeMO Roma, Policlinico Gemelli
- Centro Clinico NeMO Trento, Ospedale Riabilitativo "Villa Rosa"

sostenendo la realizzazione di un sistema di rete sul territorio per uniformare gli standard di cura.

PARTECIPAZIONE A RETI

Famiglie SMA ha sviluppato un importante circuito di relazioni con le maggiori associazioni di malattie neuromuscolari in Italia, con cui ha contribuito a sviluppare o creare progetti comuni, tra i quali:

- Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari che raccoglie dati anagrafici, genetici e clinici di pazienti affetti da malattie neuromuscolari e nasce dalla necessità di ordinare ed aggiornare queste informazioni per fini epidemiologici e di ricerca, per una migliore conoscenza di queste malattie e per accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti. Il progetto è nato dall'alleanza tra ACMT-Rete, AISLA Onlus, ASAMSI, Famiglie SMA e la Fondazione Telethon, che insieme hanno costituito l'Associazione del Registro Italiano dei pazienti con Malattie Neuromuscolari, dedicata allo scopo.
- NINeR “NeMO Institute of Neuromuscular Research”, il primo Istituto in Italia creato per svolgere programmi di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari avviato da Centro Clinico NeMO e Policlinico Gemelli e reso possibile grazie al sostegno e alla sinergia delle maggiori Associazioni di genitori con bambini affetti da patologia neuromuscolare e di quelle impegnate in ambito sociosanitario, che hanno creduto nel valore e nell'importanza del progetto: Famiglie SMA APS ETS, UILDM, ASAMSI, Wamba Onlus.

Il NINeR comprende al suo interno la prima Clinical Trial Unit interamente dedicata al neuromuscolare in ambito pediatrico in Italia, un'area di 150 mq dove i bambini, insieme alle famiglie, potranno accedere alle cure sperimentali. L'unità prevede un team multispecialistico preparato per l'attivazione e la diffusione di protocolli e procedure di ricerca che rispondano ai migliori standard internazionali per lo svolgimento di trial clinici.

PARTECIPAZIONE A RETI

- Raccomandazioni per gestire l'emergenza in Pronto Soccorso: dalla necessità di saper gestire l'emergenza, l'alleanza delle competenze multidisciplinari di Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO, Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza (Simeu) e la Società Italiana di Medicina Emergenza Urgenza Pediatrica (Simeup), con il supporto non condizionante di Roche, ha reso possibile la stesura del primo vademecum per gestire l'atrofia muscolare in medicina d'emergenza e urgenza. Per la prima volta in Italia, i Pronto Soccorsi potranno riferirsi a raccomandazioni condivise, proprio per creare consapevolezza dei bisogni clinici di chi vive con la patologia e intervenire con una sempre più corretta e puntuale assistenza. Un lavoro di sinergia che unisce le istanze ed il punto di vista della comunità dei pazienti, con l'esperienza quindicennale di presa in carico e clinica sulle patologie neuromuscolari, insieme alla competenza di chi tutti i giorni interviene per la gestione delle emergenze, a garanzia che le raccomandazioni vengano accolte nella buona pratica sul campo.

Famiglie SMA è socio promotore di Fondazione Serena onlus con sede a Milano, ente gestore del centro NeMO, centro clinico poli-specialistico contro le distrofie muscolari e le altre malattie neuromuscolari. Missione della Fondazione è prendersi cura, garantendo una migliore qualità di vita alle persone affette da patologie neuromuscolari altamente invalidanti e di grave impatto sociale, come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari, e fornire assistenza sanitaria di eccellenza sostenendo attivamente la ricerca scientifica con l'obiettivo di individuare e sviluppare terapie efficaci e innovative.

A livello internazionale, Famiglie SMA, fa parte della Federazione Europea SMA Europe, organizzazione no-profit che raggruppa le organizzazioni di pazienti affetti da atrofia muscolare spinale (SMA) di tutta Europa e lavora per offrire trattamenti efficaci e cure ottimali a tutti coloro che vivono con la SMA.

CONTESTO DI RIFERIMENTO

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.

Considerata la principale causa genetica di morte infantile, l'atrofia muscolare spinale (SMA) è una rara malattia genetica neuromuscolare causata dalla mancanza di un gene SMN1 funzionante, con una conseguente perdita rapida e irreversibile di motoneuroni, che compromette le funzionalità muscolari incluse respirazione, deglutizione e il movimento di base.

In Italia è stimata un'incidenza di 1 caso su 6.000 nati vivi, pertanto si stima che ogni anno nascano circa 40/50 bambini con la SMA, mentre in Europa ogni anno ne nascono circa 550-600.

Se non trattata, la SMA di Tipo 1 determina la morte o la necessità di ventilazione permanente entro i due anni di età in oltre il 90% dei casi. Oltre il 30% dei pazienti con SMA di Tipo 2, inoltre, muore entro i 25 anni.

DIFFUSIONE



tra 1.500
e 2.000
affetti
SMA

bambini
affetti da
SMA
1 su 6.000

portatori
sani
1 su 40

Nati SMA ogni anno in Europa: \approx 550/600

Nati SMA ogni anno in Italia: \approx 40/50

ESISTE UNA CURA PER LA SMA?

Non esiste una terapia efficace in assoluto, ma una risposta adatta al quadro clinico del paziente.

Purtroppo la SMA non è ancora stata sconfitta, ma negli ultimi anni grazie alla ricerca scientifica sono stati compiuti passi in avanti notevoli che hanno trasformato la storia della malattia.

Dal 2017 quando si affaccia per la prima volta una terapia farmacologica a oggi quindi se ne possono contare ben tre.

Nessuna è la Cura definitiva, ma tutte sono opzioni terapeutiche tanto più efficaci quanto prima vengono somministrate.

Le pubblicazioni scientifiche confermano che in tutti i casi i farmaci mostrano una minore efficacia se si interviene in una fase conclamata della malattia. Per questo l'associazione si batte da tempo per lo screening neonatale esteso in tutta Italia per consentire una diagnosi precoce della patologia.

TERAPIE ATTUALI

Nome	Azienda	Tipo terapia	Approvazione AIFA	Tipo di SMA trattata	Età/peso somministrazione	Tipo somministrazione	Luogo di somministrazione	Dosi	Modalità di accesso
Spinraza	Biogen	Farmacologica	Si	tutti i tipi	senza limiti	via Intratecale	centro specialistico	4 dosi in 9 settimane, seguiti da una dose ogni 4 mesi	tutti i pazienti nei centri specialistici o designati sul territorio della propria regione
Zolgensma	Novartis	Genica	Si	SMA 1	fino ai 13,5 Kg	via endovenosa	centro specialistico	1 sola	tutti i pazienti nei centri specialistici o designati sul territorio della propria regione
Risdiplam	Roche	Farmacologica	Si	SMA 1	entro i 2 mesi	via orale o tramite sondino nasogastrico	domicilio	forma liquida - quotidianamente	tutti i pazienti nei centri specialistici o designati sul territorio della propria regione, per i quali non è possibile somministrare nessuna delle altre terapie attualmente disponibili
				SMA 2 o SMA3	senza limiti				

Struttura, governo e amministrazione



I SOCI DI FAMIGLIE SMA APS ETS

459 i soci del 2023 così ripartiti

	numero	% sul totale
Affetti	92	20%
Genitori	319	69%
Familiari	23	5%
Amici	25	5%
Totali	459	100%

Possono essere Soci dell'Associazione tutti coloro che ne condividono le finalità

I soci di Famiglie SMA sono

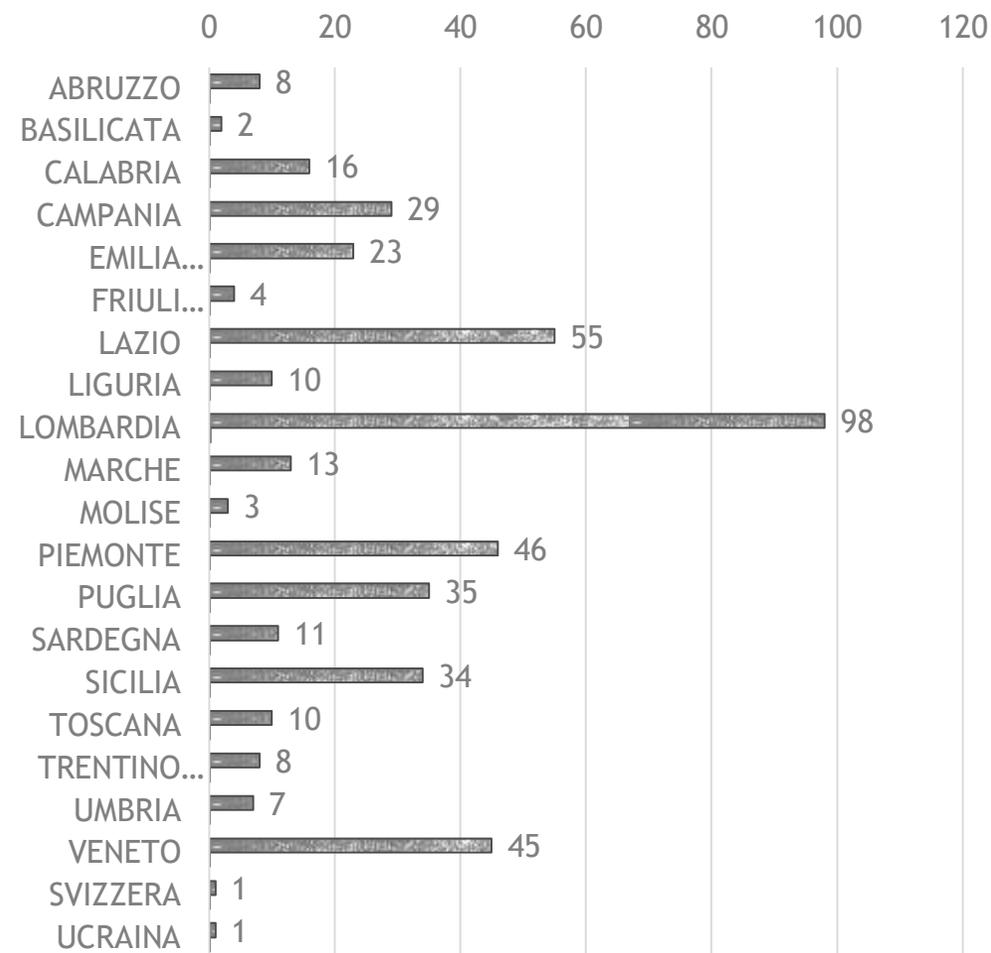
- ✓ affetti da SMA
- ✓ genitori
- ✓ familiari
- ✓ amici

confronto con gli anni precedenti

	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017	2016
N° soci	459	425	376	319	345	351	440	370
Affetti	92	83	68	57	53	52	63	54
Genitori	319	303	274	227	250	262	337	281
Familiari	23	18	22	22	26	25	30	28
Amici	25	21	12	13	16	12	10	7

I SOCI : LA DISTRIBUZIONE TERRITORIALE

Paesi/Regioni	n. di soci	% sul totale
ABRUZZO	8	1,74%
BASILICATA	2	0,44%
CALABRIA	16	3,49%
CAMPANIA	29	6,32%
EMILIA ROMAGNA	23	5,01%
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	0,87%
LAZIO	55	11,98%
LIGURIA	10	2,18%
LOMBARDIA	98	21,35%
MARCHE	13	2,83%
MOLISE	3	0,65%
PIEMONTE	46	10,02%
PUGLIA	35	7,63%
SARDEGNA	11	2,40%
SICILIA	34	7,41%
TOSCANA	10	2,18%
TRENTINO ALTO ADIGE	8	1,74%
UMBRIA	7	1,53%
VENETO	45	9,80%
SVIZZERA	1	0,22%
UCRAINA	1	0,22%
Totale complessivo	459	100,00%



LO STATUTO

L'Associazione è disciplinata dallo Statuto che ne descrive:

- ✓ finalità istituzionali, attività di interesse generale e attività accessorie,
- ✓ soci e volontari, struttura organizzativa e relative responsabilità,
- ✓ assemblee e direttivi,
- ✓ gestione operativa,
- ✓ norme di adesione,
- ✓ controllo gestionale.

Nelle Associazioni, lo Statuto è il contratto con il quale i soci convengono in merito alle regole fondamentali sulla vita dell'ente, il suo funzionamento, l'ordinamento interno e gli scopi sociali.

Nello Statuto sono infatti contenute tutte le regole generali sulla vita quotidiana e associativa dell'ente ed è in questo documento che vengono definite in modo dettagliato le attività che l'ente svolge in relazione al suo scopo sociale. Tra queste, vi deve essere inoltre una descrizione sulle modalità di finanziamento e di raccolta di fondi.

Lo Statuto può essere modificato dall'Assemblea con i quorum costitutivi e deliberativi riportati nello stesso, con le stesse modalità con cui è stato redatto l'Atto costitutivo, quindi: scrittura privata registrata, scrittura privata autenticata o atto pubblico, in quanto ne è parte integrante.

LO STATUTO DI FAMIGLIE SMA APS ETS

L'assemblea straordinaria viene convocata per la discussione delle proposte di modifica dello Statuto o di scioglimento e liquidazione dell'Associazione.

Per i casi di modifica dello Statuto, l'assemblea straordinaria delibera con la maggioranza dei 2/3 (due terzi) dei soci intervenuti in assemblea.

L'Assemblea dei soci in data 8 giugno 2019 ha approvato uno statuto conforme alle disposizioni di cui all'art. 101, comma 2, D. Lgs. 117/2017 subordinata all'iscrizione dell'Associazione nel RUNTS sulla base del quale FAMIGLIE SMA ha mantenuto la natura di persona giuridica riconosciuta e, con il nuovo Registro Unico del Terzo (RUNTS), è divenuta FAMIGLIE SMA APS ETS trasformata da Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus) in "Associazione di Promozione Sociale" ai sensi del D. Lgs. 3.7.2017 n. 117.

Quando	Come	Chi	Tipo	Cosa
05/07/2001	ATTO COSTITUTIVO e STATUTO	Soci Fondatori	NASCITA	Costituzione dell'associazione Famiglie SMA Onlus
04/07/2004	STATUTO	Assemblea soci	VARIAZIONI	Modifiche Statutarie
22/12/2015	STATUTO	Assemblea soci	VARIAZIONI	Modifiche Statutarie
10/10/2018	STATUTO	Assemblea soci	NATURA	Famiglie SMA acquisisce Personalità Giuridica - Associazione Riconosciuta
08/06/2019	STATUTO	Assemblea soci	VARIAZIONI	Modifiche ai sensi CTS dello Statuto vigente e approvazione Nuovo Statuto con trasformazione in APS
01/12/2022	STATUTO	Assemblea soci	NATURA	Iscrizione al RUNTS - Nasce Famiglie SMA APS ETS Associazione di promozione sociale

GLI ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Sono organi dell'Associazione:

- ✓ l'Assemblea;
- ✓ il Consiglio Direttivo;
- ✓ il Presidente;
- ✓ il Collegio dei Revisori;
- ✓ i Vice-Presidenti nel numero massimo di due;
- ✓ il Tesoriere;
- ✓ il Collegio dei Probiviri.

IL SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO

Assemblea dei soci

Organo sovrano composto da tutti i soci

adotta i provvedimenti necessari per il funzionamento dell'ente, approva i Bilanci; elegge il Consiglio Direttivo, elegge il Collegio dei Revisori, nomina il Collegio dei Probiviri, approva eventuali modifiche dello Statuto, delibera l'eventuale scioglimento dell'Associazione

Presidente, Vice-presidente e Tesoriere

Sono eletti dai consiglieri tra i loro membri

Il Presidente rappresenta legalmente con potere di firma l'Associazione e ad esso spettano i poteri di amministrazione ordinaria; il Vice Presidente assume le veci del Presidente in caso di dimissioni o di impedimento grave; il Tesoriere cura i movimenti di cassa, vista e dà corso ai mandati di pagamento, provvede all'incasso delle quote associative. Le cariche sono gratuite.

Consiglio Direttivo

Guida l'associazione

È composto da un minimo di cinque membri ad un massimo di undici membri, nominati dall'Assemblea, scelti tra i Soci ordinari; rimane in carica per 3 anni; decide delle risorse economiche e finanziarie; coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'Associazione; predisporre il Rendiconto Annuale o Bilancio.

Organo di Controllo e Revisione Legale dei Conti

Organo di controllo

In forma monocratica o collegiale (tre membri), viene eletto dall'Assemblea e rimane in carica 3 anni; i membri sono soggetti di cui all'art. 2397, c. 2, del CC. Ad esso è affidata anche la revisione legale dei conti quando iscritto nell'apposito registro. Vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione

Comitato Scientifico

Organo consultivo

È composto da un minimo di cinque membri ad un massimo di sette membri, nominati dal Consiglio Direttivo e scelti tra ricercatori riconosciuti a livello internazionale, nei campi della genetica, della neurologia e di altre discipline mediche rilevanti la ricerca e le sperimentazioni cliniche. Esprime parere non vincolante in ordine alle attività, se interpellato. Le cariche sono gratuite

Collegio dei Probiviri

Organo di controllo

Se nominato, è composto da tre membri, scelti dall'Assemblea; la carica è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'ente; esso si adopera in caso di controversie tra gli organi dell'Associazione e nell'Ambito dei rapporti tra ente ed associati. Famiglie SMA non ha il Collegio dei Probiviri.

GLI STAKEHOLDER

Media

- Mass media e New media

Attraverso i mezzi di comunicazione tradizionali e digitali vengono promosse le iniziative al fine di informare, sensibilizzare, diffondere la conoscenza e dare visibilità all'operato dell'ente. Oltre che radio e tv locali, Mediaset e La7, numerose testate giornalistiche tra le quali: Affari&Finanza, Corriere della Sera, Easyjet, GNN, Internazionale, Il Sole24Ore, Le Frecce, La Repubblica, La Stampa, MR Comunicazione, Trova Roma, Vita Magazine, ilsole24ore.com, famigliacristiana.it, vita.it, corriere.it...

Partner

- Enti, Centri medici e Istituzioni

Collaborano a fornire servizi adeguati ai destinatari e alla realizzazione di iniziative progettuali, formative e di sensibilizzazione, nel rispetto della reciproca autonomia.

(Centri Clinici NeMO, SIMEU, SIMEUP, S.A.P.R.E., UILDM, AISLA, ASAMSI, O.Ma.R, LEDHA, A.I.F.A., NeMOLab, Fondazione ADECCO per le pari opportunità, Fondazione Roche, Fondazione Serena Onlus, Fondazione Telethon, Università Cattolica del Sacro Cuore)

Istituzionali e di governo

- Soci e Consiglio Direttivo, Organo monocratico di controllo e revisore, Organismo di vigilanza, Comitato Scientifico
- Contribuiscono a gestire ed amministrare l'associazione, ognuno per la parte che gli compete, nel rispetto delle reciproche autonomie e in un rapporto di piena collaborazione, ove il fine ultimo sia il rispetto dell'identità dell'ente.



Famiglie SMA ha avviato un percorso di dialogo, collaborazione e coinvolgimento dei portatori d'interesse ponendo al centro l'ascolto dei bisogni degli affetti SMA e delle famiglie. La relazione che ogni stakeholder ha con l'associazione stessa, ha permesso la sua mappatura e la definizione del relativo coinvolgimento.

Interni

- Personale, Collaboratori e Volontari
- Costituiscono un elemento fondamentale per il perseguimento della missione, attraverso la propria opera e il proprio tempo. (dipendenti, professionisti, consulenti, volontari soci e non)

Fornitori di input

- Donatori privati ed aziende, Enti ed Istituzioni

Contribuiscono a sostenere le attività, i progetti e le campagne, sia tramite elargizioni, donazioni di beni e servizi, che tramite donazione di «tempo».

(privati e aziende tra le quali in particolare Roche S.p.A., Novartis Gene Therapies Switzerland GMBH, Nuvasive Italia s.r.l., Biogen Italia srl, 2B Inox s.r.l., M.T. Acciai srl, Vyvalife srl, Elettronica Melara srl, Patheon Italia spa, Stethos srl, Ass. Marcotti onlus, Striscia La Notizia)

- Testimonial
 - ✓ Vittorio Brumotti – testimonial e amico di Famiglie SMA dal 2012, da anni sostiene in ogni modo i sogni dei nostri bambini
 - ✓ Fabio Caressa – testimonial della Campagna nazionale 2023

Destinatari

- Affetti SMA e famiglie, Comunità
- Costituiscono i destinatari delle attività che l'ente svolge nel perseguimento delle finalità, siano esse di assistenza, informazione, sensibilizzazione. Ritenendo fondamentale lo scambio e il dialogo, Famiglie SMA ha nel tempo attivato e sempre più potenziato un servizio gratuito che possa raccogliere le necessità e indirizzare le attività e i progetti di anno in anno pianificati.

**Le persone che
operano per l'ente**



LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

L'elemento di valore, che fa la differenza per Famiglie SMA, sono le persone che ogni giorno operano sposandone missione e valori. I volontari, il personale dipendente e i consulenti condividono un unico obiettivo: migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con SMA.

La struttura organizzativa dell'Associazione supera la logica strettamente funzionale, promuovendo fortemente il lavoro di squadra e l'integrazione tra le diverse professionalità e ambiti di intervento.

La programmazione delle attività viene svolta in modo condiviso attraverso specifiche riunioni di programmazione. E' prassi consolidata che agli incontri periodici tra i membri del consiglio direttivo siano invitate a partecipare la referente della segreteria, e la referente dell'amministrazione nonché del personale e RPD, al fine di monitorare l'andamento degli interventi programmati, valutare nuove progettualità e individuare criticità o ulteriori sviluppi.

I volontari sono da sempre una forza fondamentale per la crescita dell'Associazione. Sono presenti in modo capillare su tutto il territorio nazionale, collaborano ai progetti e alle iniziative locali e supportano gli eventi e le campagne nazionali. Prestano il loro lavoro in modo spontaneo e partecipano alle riunioni e agli eventi istituzionali e formativi.

Il personale subordinato è formato dai dipendenti dell'Associazione che lavorano sia presso la sede legale che in telelavoro dalle loro dimore. Fanno riferimento alle referenti delle aree di interesse e alla Presidenza, lavorando, in autonomia e in team, per il raggiungimento degli obiettivi stabiliti nei piani di lavoro.

Per l'esercizio delle attività, l'ente si avvale inoltre di collaboratori esterni e consulenti che operano in sinergia con volontari e personale.

I VOLONTARI DI FAMIGLIE SMA APS ETS

I volontari di Famiglie SMA contribuiscono a gestire e amministrare l'associazione e sono rappresentati:

- dal Consiglio Direttivo: composto dal Presidente, dal vice-Presidente, dal Tesoriere, e dagli altri 2 consiglieri eletti dall'assemblea dei soci a giugno 2023, in precedenza erano 8. I consiglieri oltre ad occuparsi delle competenze legate al loro ruolo nell'ente, si suddividono le deleghe per Rapporti internazionali, Redazione SMAGAZINE, rapporti coi Delegati Regionali, Rapporti Istituzionali, Centri NeMO e rapporti con famiglie, Comunicazione e Raccolta Fondi;
- dal gruppo dei Referenti Regionali: composto da 25 soci attivi sul territorio e punto di riferimento per gli associati della loro regione;
- dal gruppo dei collaboratori per lo SMAGazine: composto da 2 soci senior e 2 giovani associate che si occupano delle Riviste;
- dal Comitato Scientifico: composto da 6 medici tra i migliori esperti italiani e internazionali nelle rispettive discipline, particolarmente vicini alla mission dell'associazione;
- dal Organo Monocratico di Controllo e Revisore Legale: composto 1 revisore legale dei conti che opera gratuitamente come volontario;
- dai volontari sul territorio: soci, famiglie e amici che collaborano alla realizzazione dei progetti di assistenza, alla redazione della rivista associativa e, durante le campagne di informazione e sensibilizzazione, si attivano per promuovere le iniziative e organizzare le raccolte fondi

I VOLONTARI: OPERA

L'opera dei volontari permette ogni anno di risparmiare risorse che possono così essere impiegate all'attuazione delle finalità istituzionali. In questa sezione viene riportata la quantificazione approssimativa delle attività di volontariato di cui l'associazione ha usufruito gratuitamente e che per l'anno 2024 può essere quantificata in un totale di 194.000 euro risparmiati grazie a dedizione, volontà ed impegno dei nostri volontari.

Quantificazione costi risparmiati	Giorni	Descrizione
		(*) costo uomo 100 euro /lordo/giorno
		(**) costo uomo 200 euro /lordo/giorno
€ 2.700,00	27	Una media di 9 giorni ogni bimestre dedicati da consiglieri e membri esterni alle riunioni del direttivo, quantificati in 3 ore occupate da 5 effettivi più 1 esterno al mese (*)
€ 15.750,00	157,5	Una media di 5 ore a settimana dedicati da 5 membri del direttivo quali attività dell'organo di amministrazione (*)
€ 32.400,00	276	Una media di 1 giorno al mese dedicati dai 25 delegati regionali ad attività di rappresentanza, attività istituzionali e rapporti con le famiglie(*)
€ 2.500,00	18	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati dai 2 membri del direttivo delegati presso SMAEurope(*)
€ 2.350,00	23,5	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da 3 membri del direttivo delegati e 3 soci volontari (*)
€ 40.600,00	406	Attività svolta dai volontari saltuari per la realizzazione delle tre campagne di Raccolta fondi occasionali (*)
€ 45.000,00	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time al 75% di quadro 3° settore, svolta dal presidente (da contratto di categoria)
€ 16.000,00	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time 50% di quadro 3° settore, svolta dal vice presidente (da contratto di categoria)
€ 30.000,00	253	Attività giornaliera part time di consulenza alla comunicazione e social, svolta da consigliere del direttivo (da contratto categoria impiegato)
€ 5.200,00	26	Attività di tesoreria/supervisione amministrazione svolta da consigliere (**)
€ 1.500,00		Attività di revisione dei conti svolta dall'organo monocratico di controllo nonchè revisore dei conti (da tariffario)

I VOLONTARI: RIMBORSI E ASSICURAZIONE

Ai volontari sono rimborsate le spese strettamente collegate allo svolgimento di attività istituzionale eseguita su mandato del direttivo, secondo un regolamento predisposto e approvato in sede di consiglio.

Le norme prevedono rimborsi per viaggi, pernottamenti e pasti (sempre esclusi gli alcolici), con massimali e richiedono per viaggi e pernottamenti di utilizzare i mezzi e le strutture più economiche in base al luogo, alle date, alle disponibilità del periodo e alle eventuali necessità dell'interessato.

E' previsto che eventuali cifre superiori al massimale saranno a carico del collaboratore salvo situazioni in cui ci sarà autorizzazione da parte della sede. La richiesta deve sempre essere accompagnata da dichiarazione scritta dell'interessato sul motivo della richiesta, tipo di attività/nome dell'evento, date dell'attività/evento, luogo attività/evento e relativi giustificativi.

A tutela dei 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 per gli organi di amministrazione e di controllo, una polizza per la Tutela Legale Civile e Penale.

IL PERSONALE: COMPOSIZIONE E REMUNERAZIONE

Il personale è composto da 4 impiegate a tempo indeterminato, di cui 2 part time, ed è così suddiviso:

- 1 risorsa con mansioni di segreteria
- 1 risorsa con mansioni di amministrazione
- 1 risorsa con mansioni di coordinamento e gestione del Servizio Numero Verde (part time al 75%)
- 1 risorsa con mansioni di call center telefonico e assistenza allo sviluppo progetti (part time al 50%)

A dimostrazione della politica di democrazia e pari opportunità si segnala che nel personale impiegato:

- 4 risorse su 4 sono donne
- 2 risorse su 4 sono persone con disabilità

Ai dipendenti di Famiglie SMA è applicato il Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro del Commercio, i contratti prevedono diversi livelli (dal terzo al quinto) e mansioni adeguati all'attività svolta (segreteria, amministrazione e centralino), unicamente ad inquadramento impiegatizio.

Un fondo vincolato è destinato al TFR dei tre lavoratori che hanno deciso di lasciarlo in azienda.

Due dipendenti prestano la loro attività presso la sede dell'ente, tra esse una ha sottoscritto un contratto di Smart Working, mentre la rimanenza possiede un contratto di telelavoro subordinato (sede di lavoro è il domicilio).

IL PERSONALE: SICUREZZA E FORMAZIONE

In ottemperanza agli obblighi imposti alle imprese in tema di sicurezza sui luoghi di lavoro, l'associazione ha da tempo conferito l'incarico ad un'azienda esterna specializzata, l'aggiornamento del DVR – Documento di Valutazione Rischi e la somministrazione dei corsi formativi previsti. Ha inoltre nominato l'RLS, il RSPP e il 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.

I corsi di formazione per la crescita personale si sono resi possibili grazie all'iscrizione al Fondo *FonARCom*, **Fondo Paritetico Interprofessionale Nazionale per la Formazione Continua**.

Un capitolo a parte è riservato alla formazione privacy per cui sono previsti:

- Incontri formativi cadenzati per personale e volontari con il Consulente Privacy
- Corsi certificati su privacy e sicurezza informatica, per l'RPD interno dell'associazione, compresa la partecipazione ad eventi e conferenze dedicati al GDPR, alla Privacy e al Data protection.

In adempimento al D. Lgs.24/2023 attuativo della direttiva (UE) 2019/1937 per la disciplina del whistleblowing, l'ente ha nominato quale Addetto alla ricezione delle segnalazioni, l'RPD interno.

I CONSULENTI

Per l'esercizio delle attività istituzionali e dei progetti, l'associazione si avvale inoltre di collaboratori esterni/consulenti che prestano la loro attività in linea con le finalità istituzionali e con compensi adeguati alla loro prestazione.

I contratti sono redatti annualmente, previa approvazione del Direttivo e dopo attenta valutazione dell'andamento finanziario dell'ente, secondo le disponibilità.

Alcuni contratti sono strettamente legati a progetti che vengono rinnovati annualmente e finanziati con le raccolte fondi.

Anche tra i consulenti sono presenti persone affette da SMA.

Punto di forza del Servizio Numero Verde, sono i professionisti che quotidianamente si occupano degli sportelli attivi nei vari ambiti dell'assistenza, in particolare:

- Avvocato – sportello legale
- Counselor – sportello socio assistenziale
- Psicologo/Psicoterapeuta – sportello socio assistenziale
- Psicologo in CAA – sportello scuola (presente dall'anno 2023)
- Fiscalista – sportello fiscale

Dall'anno 2023, affianca il consiglio di amministrazione la figura del Consulente istituzionale, soggetto individuato per comprovata qualifica ed esperienza con funzioni di supporto nello svolgimento delle attività istituzionali, nell'attuazione dei progetti dell'associazione e nelle relazioni istituzionali.

Tale soggetto è stato assunto con Contratto di Collaborazione Coordinata e Continuativa annuale.

I CONSULENTI

Area	Consulenza	n. consulenti
Comunicazione		4
	Graphic Designer	2
	IT Manager	1
	Ufficio Stampa	1
Contabilità e revisione	Consulente contabile	1
Personale		3
	Consulente paghe	1
	Medico lavoro	1
	RSPP esterno	1
Privacy e ODV	Avvocato	1
Servizio Numero Verde		8
	Avvocato	3
	Counselor	1
	Counselor/psicologa	1
	Esperta in CAA	1
	Fiscalista	1
	Project manager	1
Progetto Newborn		4
	Psicologo/psicoterapeuta	2
	Tutor/assistente sociale	2
Servizio Numero Verde e Progetto Newborn	Psicologo e project manager	1
Redazione SMAgazine	Direttore/Giornalista	1
Supporto al Direttivo	Consulente istituzionale	1
Totale complessivo		24

Obiettivi, attività e risultati



OBIETTIVI

Nel perseguimento delle attività istituzionali Famiglie SMA APS ETS ha tra i suoi obiettivi la realizzazione di progetti di accoglienza e sostegno di nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione e alla vita indipendente, lo svolgimento di attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo promuove e sostiene sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché partecipa attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

Sulla base delle necessità sono stati rinnovati diversi progetti e nuovi ne sono stati avviati e/o promossi, anche grazie ai partner che condividono le finalità dell'associazione.

Tutte le attività ed i progetti sinteticamente descritti di seguito, sono ampiamente trattati nella Relazione di missione allegata al fascicolo di bilancio.

ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Iniziative e progetti di **Riabilitazione ed Assistenza:**

- ✓ ha partecipato ai tavoli di lavoro in SMA Europe, organizzazione europea di pazienti e organizzazioni di ricerca spinale Muscular Atrophy (SMA);
- ✓ ha sostenuto le attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari di alcuni centri di ricerca, in particolare ha sovvenzionato la prima annualità di un assegno di ricerca biennale all'interno del progetto "Identificazione di biomarcatori prognostici/predittivi nei pazienti pre-sintomatici con atrofia muscolare spinale", dell'Istituto di Medicina Genomica di Roma;
- ✓ ha rinnovato il sostegno delle attività di NINeR "NeMO Institute of Neuromuscular Research" sito all'interno del Policlinico Gemelli di Roma– per il triennio 2022-2024, istituto che svolge attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari e muscolari;
- ✓ ha partecipato e promosso tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio e la prosecuzione di progetti di screening neonatali, anche attraverso sostegni finanziari per la copertura di costi inerenti ai tecnici e ai collaboratori coinvolti.
- ✓ **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,

ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

- ha promosso attività inerenti al Progetto Vita indipendente - Assistenti alla persona;
- ha mantenuto attivo e promosso lo sportello di assistenza legale e fiscale;
- ha promosso attività inerenti al Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- ✓ ha sostenuto le attività all'interno delle Consulte di pazienti con malattie neuromuscolari, in collaborazione con altre Associazioni di pazienti;
- ✓ ha sostenuto servizi ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, compresi progetti tra i quali MF4R, SAPRE BIANCO, SMABIKE realizzati dal S.A.P.R.E. (Settore abilitazione Precoce dei genitori) dell'UOC di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico in collaborazione con #RunForEmma;
- ✓ ha sostenuto progetti sportivi di inclusione ed in particolare ha promosso la realizzazione di eventi di Powerchair football.

ALTRE ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Ha promosso e patrocinato progetti realizzati da altri enti quali:

- ✓ Progetto #SMASpace - Tutto quello che avresti voluto chiedere sulla SMA, in collaborazione con O.M.A.R, e con il contributo non condizionato di Roche Italia - affettività e sport, all'insegna dell'inclusione, sono i due elementi che caratterizzano SMASpace e SMASpace Cup anno 2023.
- ✓ Progetto SMAnia di gusto on the road, realizzato da Biogen Italia ed ideata da Fondazione Paladini con il patrocinio di Famiglie SMA, ASAMSI, UILDM - l'obiettivo è supportare le persone con patologie neuromuscolari che convivono quotidianamente con problemi di deglutizione, aiutandole a sentirsi incluse in un momento carico di convivialità come quello dei pasti con una serie di video-tutorial e video-ricette pensati sia per le persone che soffrono di patologie che impediscono la corretta deglutizione.

ATTIVITA' DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Iniziative e progetti di **Informazione e sensibilizzazione** :

- ✓ ha finanziato progetti di comunicazione e informazione, sia direttamente che attraverso la collaborazione e la partnership con altri enti e fondazioni;
- ✓ ha curato la redazione e la distribuzione su tutto il territorio nazionale della rivista trimestrale SMAgazine, iniziativa editoriale di Famiglie SMA APS ETS, nata nel 2014 e cresciuta nel tempo, rinnovata nella grafica e nei contenuti, con approfondimenti sui temi dedicati, notizie associative, rubriche, aggiornamenti sulla ricerca scientifica e interviste alle famiglie e agli specialisti;
- ✓ ha investito nel continuo aggiornamento del sito istituzionale consultabile al link: <https://www.famigliesma.org> e della APP associativa per una comunicazione più efficace e informazione più radicata;
- ✓ ha organizzato il Convegno nazionale dal titolo «SMA: i nuovi bisogni al centro» tenutosi a Roma il 2 e 3 settembre 2023, dedicato prevalentemente a famiglie, amici ed operatori, ma aperto a tutti quanti vicini all'ente e alle sue finalità.

ALTRE ATTIVITA' DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Ha promosso e patrocinato progetti realizzati in collaborazione/da altri enti quali:

- ✓ Vademecum Gestione dell'Atrofia Muscolare Spinale in medicina d'EMERGENZA/URGENZA, tavolo congiunto Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO, Simeu e Simeup, con il supporto non condizionante di Roche, il primo vademecum per gestire l'atrofia muscolare in medicina d'emergenza e urgenza;
- ✓ Progetto Le Avventure della SMAgliante ADA e ADA scende in campo, in collaborazione con i Centri Clinici NeMO e OltreSport e sviluppato da NeMOLab con contributo non condizionato di Roche Italia, per la promozione della conoscenza della SMA e l'inclusione sociale attraverso un libro a fumetti educativo con un campo estivo creato per promuovere il benessere attraverso la pratica dello sport dove i veri protagonisti sono i bambini e i ragazzi affetti da SMA.

ATTIVITA' PER LE PARI OPPORTUNITA'

Iniziative e progetti per le **Pari opportunità**:

- ✓ promozione e realizzazione del Progetto Scuole Uguali SMA Diversi, per offrire agli insegnanti delle classi in cui è presente un alunno con SMA, un supporto e una consulenza durante tutto l'anno scolastico e promuovere la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), approccio che si propone di offrire una modalità alternativa a chi è escluso dalla comunicazione verbale e orale a causa di patologie congenite o acquisite;
- ✓ Webinar SMAestre e SMAProf: Strategie di CAA per insegnanti ed educatori delle scuole in cui è presente un alunno con SMA;
- ✓ promozione e realizzazione del Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore, per dare la possibilità alle persone con SMA1 di rinforzare e costituire un'identità;
- ✓ promozione e realizzazione in collaborazione a Fondazione Adecco ETS per le pari opportunità, del Progetto Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro dedicato ai giovani con SMA1, per potenziare il sé professionale, valorizzare le proprie skills, ottimizzare il proprio Curriculum Vitae e imparare ad approcciarsi al mondo del lavoro in modo appropriato;
- ✓ promozione e realizzazione in collaborazione a Fondazione Adecco ETS per le pari opportunità, del Progetto #Smile – Un miglio in più verso il lavoro, per accompagnare i giovani con SMA1 all'autonomia e al riconoscimento del proprio talento, al rafforzamento dell'autostima personale e della capacità di riscoprirsi al di là della propria patologia.

ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

Il Codice del Terzo settore, art. 7, c.2 prevede che

«Gli enti del Terzo settore, possono realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità a linee guida adottate con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentiti la Cabina di regia di cui all'articolo 97 e il Consiglio nazionale del Terzo settore.» - DM 9 giugno 2022

Anche Famiglie SMA APS ETS, per il sostentamento delle attività istituzionali, ha realizzato diverse campagne di raccolta fondi secondo quanto indicato dalle Nuove linee guida del MLPS.

5 per mille

Il 5 per mille è un meccanismo che permette ai contribuenti di devolvere, contestualmente alla presentazione della dichiarazione dei redditi, una percentuale pari al 5 per mille dell'imposta Irpef a enti che operano in settori di riconosciuto interesse pubblico per finalità di utilità sociale. Il contribuente può destinare il 5 ‰, firmando in uno dei 7 riquadri che figurano sui modelli di dichiarazione (modello Redditi Persone fisiche, modello 730, scheda allegata alla Certificazione unica). Oltre alla firma si può indicare il codice fiscale dell'organizzazione a cui si intende destinare la propria quota.

Famiglie SMA quale ente iscritto all'elenco permanente delle onlus accreditate in passato ed ora iscritto al RUNTS, ha potuto promuovere nell'anno 2023 la campagna #FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA per la destinazione parte dell'IRPEF sui redditi 2022.

ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

Raccolta fondi attraverso numerazioni solidali

Ha realizzato la Campagna annuale nazionale di promozione, informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi tenutasi dal 17 settembre all'8 ottobre 2023 dona al titolo "Un goal per dire che è #TUTTAUN'ALTRASMA!" con l'attivazione dell'SMS solidale al numero 45585, tramite i gestori telefonici da rete mobile WINDTRE, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, Coop Voce, Tiscali e da rete fissa TIM, Vodafone, WINDTRE, Fastweb, Tiscali, Geny Communications, TWT, Convergenze, PosteMobile.

Raccolta fondi attraverso gli eventi di piazza con offerta di beni di modico valore

Nell'ambito delle attività strumentali, rispetto alle finalità caratteristiche dell'ente riconducibili alle attività di Sensibilizzazione pubblica e Raccolta Fondi, Famiglie SMA ha posto in essere, occasionalmente, delle raccolte pubbliche mediante offerta di beni di modico valore, sinteticamente descritte:

1. raccolta pubblica di fondi occasionale di Primavera dal titolo «Strong as a MOM» dal 4 al 7 maggio 2023 con distribuzione di deliziose gelatine di frutta;
2. raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal titolo «Un goal per dire che è #TUTTAUNALTRASMA» dal 30 settembre al 4 ottobre 2023, con distribuzione delle Shopper in bamboo;
3. raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal titolo «Accendi la SMAgia del Natale: Sogna con noi #TuttaunaltraSMA!» dal 8 al 12 dicembre 2023 con la distribuzione di palline di Natale e biscotti di frolla.

I rendiconti delle iniziative, redatti ai sensi dell'art.87 co. 6 e dell'art. 79 co. 4 lett. A del D.LGS 3 ago 2017 n.117 ,sono allegati al Fascicolo di bilancio come da previsione di legge.

Un prospetto sintetico verrà riportato di seguito, nella sezione dedicata al Bilancio di esercizio.

ATTIVITA' E PROGETTI: RISULTATI

Nome progetto/attività	Servizio/Ente erogante/Collaborazione/Sostegno	Validità	Periodo svolgimento	N. risorse coinvolte	Destinatari - numeri	Obiettivo
Call center assistenziale	Servizio del Numero Verde	rinnovo	anno 2023	2	282 consulenze	Consulenza gratuita su vari ambiti legati alla malattia: normativo, sociale, psicologico, genetico e concernente i temi della ricerca.
Sportello legale	Servizio del Numero Verde	rinnovo	anno 2023	3	50 consulenze e 9 approfondimenti	Assistenza legale gratuita di I livello (disbrigo di qualsiasi pratica burocratica/amministrativa relativa alla disabilità) e di II livello (controversie insorte in relazione alla disabilità) - approfondimenti normativi
Sportello fiscale	Servizio del Numero Verde	rinnovo	anno 2023	1	6 consulenze	Assistenza fiscale gratuita (fornire informazioni, pareri e supporto all'associato per il disbrigo di qualsiasi pratica fiscale relativa alla disabilità) - approfondimenti normativi
Sportello CAA	Servizio del Numero Verde	avvio	dicembre 2023	1	1 consulenza	Assistenza esperta in Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), un nuovo approccio che si propone di offrire una modalità alternativa a chi è escluso dalla comunicazione verbale e orale a causa di patologie congenite o acquisite, con l'obiettivo di favorirne l'inclusione nella realtà scolastica.
Colloqui psicoterapia	Servizio del Numero Verde	rinnovo	anno 2023	1	6 consulenze individuali e 3 a famiglie / 38 colloqui	Colloqui di psicoterapia
Incontri individuali di counseling e supporto psicologico	Servizio del Numero Verde	rinnovo	anno 2023	1	186 colloqui a genitori, familiari, caregiver o persone adulte affette (da 5 a 15 incontri ognuno)	Elaborare diagnosi e momenti critici, implementando le risorse personali
Incontri di gruppo online per genitori	Servizio del Numero Verde	rinnovo	gen-nov 2023	2	40 famiglie per 8 incontri	Condividere tematiche di vita quotidiana con la SMA per migliorare il benessere e promuovere resilienza
Progetto scuola "UGUALI SMA DIVERSI" e WEBINAR "SMAProf"	Servizio del Numero Verde	rinnovo	anno 2023	3	13 scuole - insegnanti che lavorano con bimbi con SMA	Promuovere la conoscenza della SMA e l'inclusione. Informazione e sostegno insegnanti nel lavoro sull'inclusione scolastica, con esperta di Comunicazione Alternativa Aumentativa.

ATTIVITA' E PROGETTI: RISULTATI

Nome progetto/attività	Servizio/Ente erogante/Collaborazione/Sostegno	Validità	Periodo svolgimento	N. risorse coinvolte	Destinatari/numeri	Obiettivo
Progetto "NEWBORN SMA - La rete di supporto al Nuovo Paziente SMA"	Famiglie SMA - Novartis Gene Therapies	rinnovo	anno 2023	7	14 famiglie	Accompagnamento dei genitori nel processo di rielaborazione della diagnosi: aiuto burocratico, economico, organizzativo e supporto psicologico. Realizzato grazie al contributo non condizionato di Novartis Gene Therapies
Progetto "Vita indipendente"	Famiglie SMA	Prima edizione	anno 2023	3	11 interessati di cui 6 hanno seguito il percorso	Percorso di educazione, supervisione e accompagnamento alla quotidianità della Vita Indipendente
Progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore"	Famiglie SMA	Prima edizione	fino ad ottobre 2023	3	5 partecipanti	Il progetto ha lo scopo di potenziare le abilità di giovani con SMA1 attraverso un corso di scrittura creativa erogato da una professionista del campo, che li stimoli all'impegno e all'apprendimento delle regole della scrittura in un contesto protetto ma ricco di possibilità espressive, anche tramite l'inclusione nelle attività giornalistiche e social dell'associazione.
Progetto "Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro"	Famiglie SMA - Fondazione Adecco per le Pari opportunità	Prima edizione	anno 2023	2	10 iscritti / 9 partecipanti	Il progetto prevede 4 incontri di gruppo e 2 colloqui individuali / motivazionali finalizzati a potenziare il sé professionale, valorizzare le proprie skills, ottimizzare il proprio Curriculum Vitae e imparare ad approcciarsi al mondo del lavoro in modo appropriato.
Progetto "#Smile - Un miglio in più verso il lavoro"	Famiglie SMA - Fondazione Adecco per le Pari opportunità	Prima edizione	anno 2023	2	5 partecipanti	Progetto di Educazione al lavoro e di empowerment psicologico che mira a rafforzare l'occupabilità dei giovani affetti da SMA, l'autostima personale e la capacità di riscoprirsi, al di là della patologia.

ATTIVITA' E PROGETTI: RISULTATI

Nome progetto/attività	Servizio/Ente erogante/Collaborazione/Sostegno	Modalità	Periodo svolgimento	N. risorse coinvolte	Destinatari/numeri	Obiettivo
Webinar "Raccomandazioni per gestire l'emergenza in Pronto Soccorso"	Servizio del Numero Verde	piattaforma online	11 dicembre 2023 ore 18.00	2	20 persone (pazienti, familiari e 2 medici)	Informazione e divulgazione, per parlare di SMA e delle complicazioni ad essa collegate nelle situazioni di emergenza che richiedono l'accesso immediato al Pronto Soccorso. Presentazione del vademecum "GESTIONE DELL'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE IN MEDICINA D'EMERGENZA/URGENZA".
Webinar "SMAestre" e "SMAProf"	Servizio del Numero Verde	piattaforma online	9 novembre 2023 ore 17:00 – 18.30	2	60 docenti	Promuovere la conoscenza della SMA e l'inclusione, rivolto agli insegnanti con la presenza di una esperta di Comunicazione Alternativa Aumentativa.
Webinar "SMAProf tecnico"	Servizio del Numero Verde	piattaforma online	4 dicembre 2023 ore 17:00 – 18.30	2	13 docenti	Promuovere la conoscenza della SMA e l'inclusione. Strategie di CAA per gli SMAinsegnanti
Rivista SMAgazine - giornalino trimestrale associativo gratuito	Famiglie SMA	cartaceo con invio postale/scaricabile online	dal 2014 al 31 dicembre 2023 - 38 uscite	9 di cui 6 volontari	cartaceo: circa 3.500 tra soci, simpatizzanti e donatori e 35 strutture ospedaliere - online: comunità	Fornire informazioni e approfondimenti sui temi legati alla SMA ai soci e a chiunque a vario titolo. Informare e sensibilizzare la comunità sulla malattia e sulle ripercussioni sulla quotidianità, informare e rendicontare le attività associative e di raccolta fondi

ATTIVITA' E PROGETTI: RISULTATI

Nome progetto/attività	Servizio/Ente erogante/Collaborazione/Sostegno	Modalità	Periodo svolgimento	N. risorse coinvolte	Destinatari/numeri	Obiettivo
Convegno "SMA: i nuovi bisogni al centro" - in presenza e diretta streaming - FAD asincrono con ECM	Famiglie SMA	in presenza e in streaming	2 e 3 settembre 2023 a Roma	16	140 tra affetti/famiglie/operatori/interessati	Aggiornare ed informare soci, operatori ed interessati su novità riguardanti il miglioramento della quotidianità, le terapie, l'assistenza. Informare dei risultati dei progetti in essere e su quelli in partenza. Organizzare tavole rotonde con medici ed esperti. Realizzare spazi di incontro tra le famiglie per condividere le esperienze. Creare momenti ludici e di scambio tra bambini e adolescenti con e senza patologia.
Campagna nazionale "Un gol per dire che è #TuttaunaltraSMA" - con SMS solidale	Famiglie SMA	web/social/tv/radio/telefono	17 settembre - 8 ottobre	team associazioni	comunità	Informare e sensibilizzare la comunità sulla malattia e sulle ripercussioni sulla quotidianità, informare dei progetti in essere e di quelli in previsione, informare sui servizi dell'associazione, raccogliere fondi. Quest'anno abbiamo deciso di "scendere in campo" per raccontare attraverso una partita di calcio i traguardi che abbiamo raggiunto sino ad oggi. Ma la sfida continua e INSIEME CE LA FAREMO!
Campagne di raccolta fondi di piazza	Famiglie SMA	in piazza/porta a porta/online	04-07 mag. Campagna di Primavera «Strong as a MOM»	tra i 40 e 100 volontari a campagna	comunità	Raccolte fondi di piazza per sovvenzionare progetti socio-assistenziali e di inclusività per affetti da SMA tramite il Servizio numero verde dedicato.
			01-05 ott. Giornate in piazza «#TuttaunaltraSMA»			
			08-12 dic. Campagna di Natale «Sogna con noi #TuttaunaltraSMA!»			

ATTIVITA' E PROGETTI: RISULTATI

Nome progetto/attività	Servizio/Ente erogante/Collaborazione/ Sostegno	Validità	Periodo svolgimento	N. risorse coinvolte	Destinatari/numeri	Obiettivo
Progetto "Le Avventure della SMAgliante ADA" e "ADA scende in campo"	Famiglie SMA in collaborazione con i Centri Clinici NeMO, OltreSport, NeMOLab e contributo non cond. Roche Italia	pluriennale	anno 2023	2	bambini e ragazzi in carrozzina/scuole primarie su tutto il territorio nazionale	Promuovere la conoscenza della SMA e l'inclusione sociale attraverso un libro a fumetti educativo. Campo estivo creato per promuovere il benessere attraverso la pratica dello sport dove i veri protagonisti sono i bambini e i ragazzi affetti da SMA. Tour itinerante nelle scuole ove lo sport, insieme al fumetto "Le Avventure della SMAgliante ADA", diventa uno strumento educativo per promuovere il valore della persona nella sua unicità.
#SMASpace - Tutto quello che avresti voluto chiedere sulla SMA	Famiglie SMA in collaborazione con l'Osservatorio per le Malattie Rare, e contributo non condiz. Roche Italia	pluriennale	anno 2023	4	interessati (non quantificabile)	Affettività e sport, all'insegna dell'inclusione, sono i due elementi che caratterizzano SMASpace e SMASpace Cup anno 2023. Da una parte, dunque, momenti di dialogo su sentimenti ed emozioni condotti da una psicologa, dall'altra una triangolare di powerchair football. Al centro adolescenti, adulti, famiglie e caregiver, persone che vivono la SMA, l'atrofia muscolare spinale, quotidianamente.
SMAnia di gusto on the road	Realizzato da Biogen Italia ed ideata da Fondazione Paladini con il patrocinio di Famiglie SMA, ASAMSI, UILDM	pluriennale	anno 2023	1	interessati (non quantificabile)	L'obiettivo è supportare le persone con patologie neuromuscolari che convivono quotidianamente con problemi di deglutizione, aiutandole a sentirsi incluse in un momento carico di convivialità come quello dei pasti. Per loro, uno chef professionista ha creato una serie di video-tutorial e video-ricette pensati sia per le persone che soffrono di patologie che impediscono la corretta deglutizione, tra cui l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), sia per le persone che si prendono quotidianamente cura di loro, i cosiddetti caregiver, che avranno così a disposizione uno strumento in più per preparare e proporre piatti buoni, bilanciati, e a "misura di disfagia".
Vademecum "Gestione dell'Atrofia Muscolare Spinale in medicina d'EMERGENZA/URGENZA"	Tavolo congiunto Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO, Simeu e Simeup, con supporto non condiz. di Roche	pluriennale	anno 2023	1	interessati (non quantificabile)	Il primo vademecum per gestire l'atrofia muscolare in medicina d'emergenza e urgenza. Per la prima volta in Italia, i Pronto Soccorsi potranno riferirsi a raccomandazioni condivise, proprio per creare consapevolezza dei bisogni clinici di chi vive con la patologia e intervenire con una sempre più corretta e puntuale assistenza.

ATTIVITA' DI UFFICIO STAMPA: RISULTATI

Tipo	Data invio	Media	Titolo	Descrizione	Risultati raggiunti
Redazionali	marzo 2023	Corriere Sera Milano e Roma, Repubblica Roma.	<u>Campagna "#FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA"</u>	Promozione per la donazione 5×1000	Diffusione della conoscenza attività dell'ente e raccolta fondi tramite devoluzione cinque per mille per la promozione dei progetti
Redazionali	aprile 2023	Corriere Sera Milano e Roma, Repubblica Roma, Il Sole24Ore, La Freccia, Internazionale.	<u>Campagna "#FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA"</u>	Promozione per la donazione 5×1000	Diffusione della conoscenza attività dell'ente e raccolta fondi tramite devoluzione cinque per mille per la promozione dei progetti
Redazionali	maggio 2023	Corriere Sera Milano e Roma, Repubblica Roma, Affari & Finanza, Il Sole24Ore, Vita MAG, Internazionale.	<u>Campagna "#FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA"</u>	Promozione per la donazione 5×1000	Diffusione della conoscenza attività dell'ente e raccolta fondi tramite devoluzione cinque per mille per la promozione dei progetti
Redazionali	giugno 2023	Corriere Sera Milano e Roma, Affari & Finanza, Il Sole24Ore.	<u>Campagna "#FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA"</u>	Promozione per la donazione 5×1000	Diffusione della conoscenza attività dell'ente e raccolta fondi tramite devoluzione cinque per mille per la promozione dei progetti
Redazionali	settembre 2023	Corriere Sera Milano e Roma, Repubblica Roma.	<u>Campagna "UN GOL PER DIRE CHE È #TUTTAUNALTRASMA"</u>	Campagna Nazionale informativa e di raccolta fondi	Diffusione della conoscenza attività dell'ente e raccolta fondi tramite erogazione liberale per la realizzazione dei progetti ed il sostentamento dell'associazione
Redazionali	ottobre 2023	Corriere Sera Milano e Roma, Repubblica Roma.	<u>Campagna "UN GOL PER DIRE CHE È #TUTTAUNALTRASMA"</u>	Campagna Nazionale informativa e di raccolta fondi	Diffusione della conoscenza attività dell'ente e raccolta fondi tramite erogazione liberale per la realizzazione dei progetti ed il sostentamento dell'associazione

ATTIVITA' DI UFFICIO STAMPA: RISULTATI

Tipo	Data invio	Media	Titolo	Descrizione	Risultati raggiunti
Comunicato	Inviato il 22 febbraio/Rilancio da Omar	Destinato a: stampa specializzata, agenzie.	<u>Giornata Mondiale Malattie Rare, con #TheRAREside' al cinema la real life</u>	Attraverso 5 video-storie si narra la vita delle persone: non più 'esseri speciali' ma individui animati da sogni, bisogni e interessi comuni, per abbattere le barriere tra il 'noi' e il 'loro'	Publicato sulla stampa specializzata.
Comunicato	Inviato l'11 maggio.	destinato a: stampa specializzata e agenzie.	<u>SMA: per la prima volta in Italia le Raccomandazioni per gestire l'emergenza in Pronto Soccorso e fare la differenza tra la vita e la morte</u>	Un risultato atteso frutto di un tavolo congiunto con Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO, Simeu e Simeup, con il supporto non condizionante di Roche.	Comunicato pubblicato sulle principali agenzie e stampa specializzata.
Comunicato	Inviato il 1 luglio	Destinato a: agenzie, stampa romana, sportiva e specializzata.	<u>SMAspace e SMAspace Cup: a Roma l'8 e 9 luglio in campo per la SMA con il powerchair football</u>	Il progetto di OMAR e Famiglie SMA dedicato alle persone con atrofia muscolare spinale. Uno spazio di dialogo, sport e intrattenimento dove potersi confrontare con clinici ed esperti.	Publicato sulle principali agenzie e testate specializzate.
Comunicato	Inviato il 18 settembre	Destinato a: agenzie, stampa nazionale, generalista e specializzata, radio e tv.	<u>Fabio Caressa in campo per "Tutta un'altra SMA". La campagna per il Numero Verde Stella al via fino all'8 ottobre</u>	È la voce del giornalista sportivo Fabio Caressa ad accompagnare la campagna di Famiglie SMA per sostenere il Numero Verde Stella.	Publicato sulle principali agenzie di stampa, stampa generalista e specializzata. Cartello segnalato in diversi programmi TV (Mediaset e La7).
Comunicato	Inviato il 29 settembre	Destinato a: agenzie, stampa romana, generalista e specializzata.	<u>"Hai mai visto un unicorno?" accende i riflettori sullo screening neonatale per la sma: un test per rivoluzionare la patologia</u>	A Palazzo Merulana la proiezione del documentario dedicato all'atrofia muscolare spinale. Un momento di confronto per parlare di limiti e possibilità nel mese dello Screening Neonatale Estesio.	Publicato sulle principali agenzie e testate specializzate.
Comunicato	Inviato il 29 novembre/rilancio centri NeMO	Destinato a: agenzie, stampa specializzata.	<u>"Smagliante ADA": un viaggio lungo 3 anni tra i banchi di scuola per educare all'inclusione sociale e al valore dell'unicita' della persona</u>	Si conclude il percorso didattico della campagna educativa "La SMAgliante Ada", che racconta le avventure della famosa cagnolina con SMA e dei suoi amici. Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO e Roche Italia presentano i risultati.	Publicato sulle principali agenzie e testate specializzate.

L'ASCOLTO E LE NUOVE NECESSITA'

COSA E' EMERSO QUEST'ANNO?

L'avvento della terapia genica e dei vari trattamenti farmacologici estesi a sempre più pazienti, permettono di affrontare la SMA con una prospettiva di vita differente e al contempo richiedono un maggior impegno di tempo e di risorse da parte delle famiglie nel recarsi nei centri clinici per la gestione e il monitoraggio delle terapie.

A livello scolastico col nuovo Piano Educativo Individualizzato, arricchito da norme generali innovative in materia di inclusione, si è avuto un aumento di richieste da parte delle famiglie. E' maturata nei genitori la consapevolezza che è la scuola a doversi plasmare sulle esigenze del bambino con disabilità.

Con l'efficacia dei trattamenti farmacologici molti più bambini riescono a frequentare la scuola in presenza e quindi sono aumentate le richieste di interventi nelle scuole per sensibilizzare maggiormente i docenti e i compagni sulla SMA.

Rimane «caldo» il fronte dell'assistenza personale, sempre più adulti con SMA sentono vitale ed urgente il riconoscimento di progetti di vita indipendente e l'arruolamento e la formazione di assistenti personali attualmente in numero non sufficiente per coprire le richieste.

Permangono le problematiche legate alla fisioterapia dovute alla presenza di un numero ridotto di professionisti specializzati nel trattamento della SMA.

In aumento le richieste relative al turismo accessibile e allo sport, ma anche all'università e al lavoro.

L'ASCOLTO E LE NUOVE NECESSITA'

COSA E' EMERSO QUEST'ANNO?

Prosegue il lavoro incessante dell'associazione e dei professionisti coinvolti per raggiungere le famiglie in modo ancora più efficace e capillare in un continuo relazionarsi con gli stakeholders territoriali per creare una rete di supporto clinica, sociale e psicologica.

L'anno è stato ricco di iniziative e progetti, andando a confermare le attività già inaugurate ma allargando la platea delle persone aiutate, supportate e raggiunte dai singoli progetti. L'associazione ha prediletto il web e la connettività a distanza per fornire strumenti utili alle famiglie sotto forma di contenuti anche multimediali, che hanno dato ottimi risultati, investendo risorse per il potenziamento della strumentazione e dei servizi per la messa a disposizione e la fruibilità.

COSA PREVEDIAMO DI FARE L'ANNO PROSSIMO?

L'obiettivo costante è il potenziamento del Servizio del Numero Verde attraverso la collaborazione e l'arruolamento di consulenti specializzati e alla ideazione e realizzazione di progetti dedicati sia alle nuove generazioni in cerca di autonomia, sia ai genitori che si trovano ad affrontare la tempesta emotiva della diagnosi, accompagnandoli nel loro cammino.

In merito alla continua e costante necessità di personale specializzato anche nel caso degli assistenti personali, si stendono nuove collaborazioni con associazione e fondazioni specializzate nel settore della formazione e nel contempo si lavora per consolidare e potenziare i rapporti con altre associazioni aventi lo stesso fine per unire creare un'unica voce che possa essere ascoltata dagli enti preposti a stanziare i contributi per la Vita indipendente.

L'ASCOLTO E LE NUOVE NECESSITA'

COSA PREVEDIAMO DI FARE L'ANNO PROSSIMO?

Sempre in riferimento alla Vita indipendente prevediamo di proseguire nella realizzazione di iniziative rivolte agli adulti che la vivono, allo scopo di condividere, conoscere e crescere insieme.

Vogliamo approfondire la realtà dei ragazzi e delle ragazze e dei giovani che vivono la SMA e comprendere sempre meglio quali sono i bisogni rispetto al tema della realizzazione personale, per progettare nuove iniziative adatte a loro, ma rinnovare i progetti “Famiglie SMA in cerca d'autore” e “Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro” che hanno visto una buona partecipazione.

Riguardo al servizio di assistenza e consulenza relativo alla scuola, l'associazione ha previsto nel nuovo anno la presenza di un esperto di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) a disposizione delle famiglie e degli insegnanti.

L'associazione continuerà a fare cultura inclusiva utilizzando gli strumenti cross media sviluppati nel 2023. Si dovrà lavorare in modo da promuovere, valorizzare e uniformare le iniziative delle famiglie sia per la raccolta fondi che rispetto al materiale prodotto al fine di rendere la voce dell'associazione ancora più di riferimento per le nuove famiglie. Si lavorerà anche al fine di rendere le terapie mediche e i centri di terzo livello più facilmente conosciuti, raggiungibili e utilizzabili dai nuovi bambini affetti e dalle loro famiglie.

Non da ultimo, si continuerà a consolidare la rete di collaborazioni che mirano ad estendere lo screening neonatale in tutta Italia e instaurarne di nuove, come l'alleanza con Simeu e Simeup per portare alla stesura del primo vademecum per gestire l'atrofia muscolare in medicina d'emergenza e urgenza.

Situazione economico finanziaria



PREMESSA

Il 18 aprile 2020, è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 102, il Decreto 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, in merito all'adozione della modulistica di bilancio per gli Enti del Terzo Settore.

In particolare, l'art. 1 del Decreto, in base a quanto contenuto nell'art. 13, comma 3, D.Lgs. n. 117/2017, ai fini della redazione del bilancio di esercizio da parte degli Enti del Terzo Settore, individua gli schemi attraverso i quali redigere i seguenti documenti:

- Stato Patrimoniale: Mod. A
- Rendiconto Gestionale: Mod. B
- Relazione di Missione: Mod. C
- Rendiconto per cassa: Mod. D

I modelli sono contenuti nell'allegato 1 che è parte integrante e sostanziale del Decreto.

Le disposizioni del Decreto si applicano a partire dalla redazione del bilancio relativo al primo esercizio finanziario successivo a quello in corso alla data della pubblicazione.

I modelli di bilancio sono divenuti obbligatori dall'esercizio 2021 per gli ETS iscritti nel Runtts.

Famiglie SMA in adempimento a quanto indicato, a partire dall'anno di esercizio 2021 si è adeguata alla modulistica prevista per gli enti con volume delle entrate superiori a euro 220.000 nel periodo precedente .

A partire dall'anno di esercizio 2022, i Rendiconti di ogni singola raccolta pubblica di fondi occasionale, redatti ai sensi dell'art.87 co. 6 e dell'art. 79 co. 4 lett. A del D.LGS 3 ago 2017 n.117 ,sono allegati al Fascicolo di bilancio come da previsione di legge.

IL BILANCIO SOCIALE

Nell'ottica di piena trasparenza, Famiglie SMA pubblica annualmente il proprio fascicolo di bilancio, rendendolo consultabile a chiunque voglia darne lettura.

Alla pagina dedicata è infatti possibile trovare Bilancio e Nota integrativa dall'anno 2001 (anno di costituzione), integrati dal 2003 dalla Relazione di Missione, a partire dal 2019 dalla Relazione del Collegio dei Revisori e dal 2020 dal Bilancio Sociale. Dall'anno di esercizio 2021, è disponibile il Prospetto di Bilancio per gli ETS, integrato, dall'anno successivo (2022), dei Rendiconti delle raccolte pubbliche occasionali.

L'anno 2020 ha visto la novità di pubblicazione del Bilancio Sociale nella sua prima stesura.

Famiglie SMA infatti rientra negli enti tenuti alla redazione perché con ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superiori ad 1 milione di euro.

Il **Bilancio Sociale** oltre ad essere un adempimento normativo per gli Enti del Terzo Settore, racchiude soprattutto la volontà di descrivere cosa facciamo e come lo facciamo a tutti i nostri stakeholder, in particolare ai nostri soci, alle loro famiglie e a coloro che generosamente ci sostengono sia con un supporto economico che con il contributo umano, donatori e volontari.

A partire dall'anno di iscrizione al RUNTS, per Famiglie SMA il 2022, il Fascicolo di bilancio è inoltre disponibile sul portale del Registro Unico del Terzo Settore all'indirizzo: <https://servizi.lavoro.gov.it/runts/it-it/Ricerca-enti/Ente>.

IL BILANCIO DI ESERCIZIO

Di seguito riportiamo le totalizzazioni del Bilancio 2023 comprensivo di Stato patrimoniale e Rendiconto Gestionale secondo i nuovi schemi di bilancio, le cifre indicate sono state arrotondate all'euro e non indicano pertanto i decimali.

Il documento completo è reso consultabile attraverso il sito di Famiglie SMA in una apposita sezione dedicata.

LO STATO PATRIMONIALE

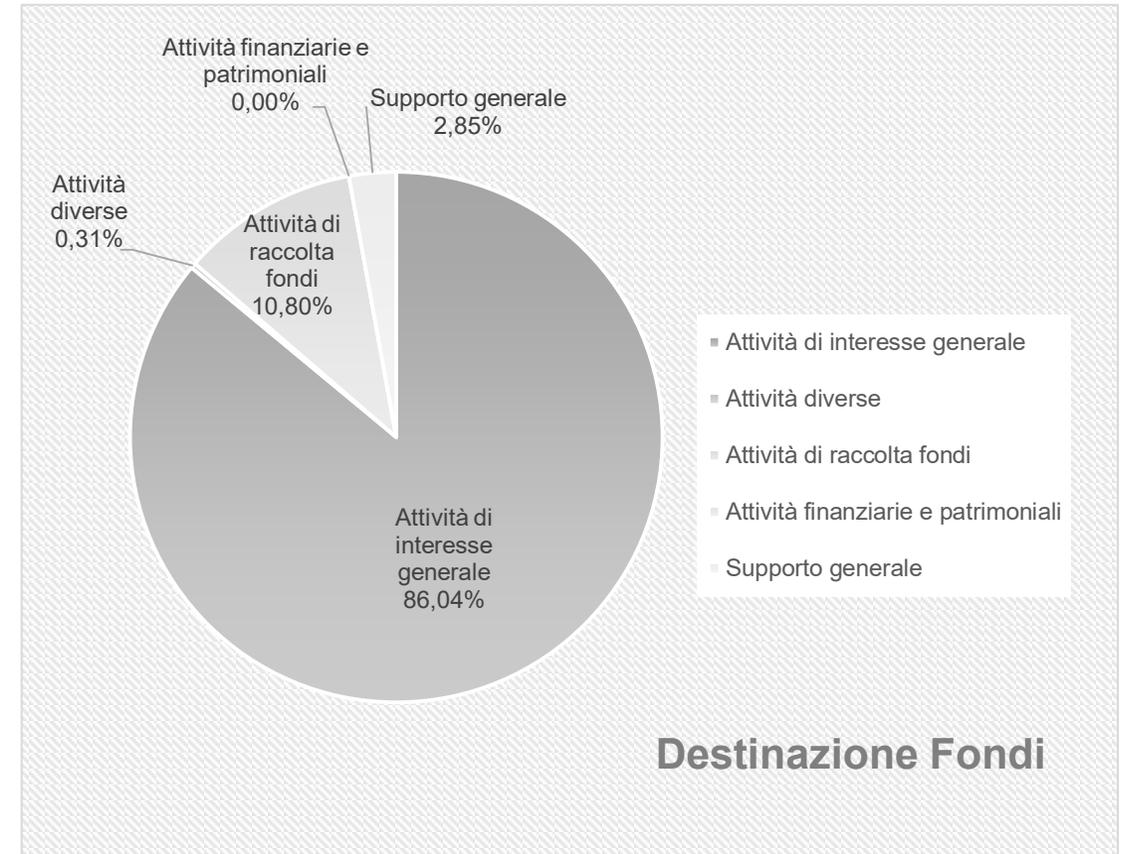
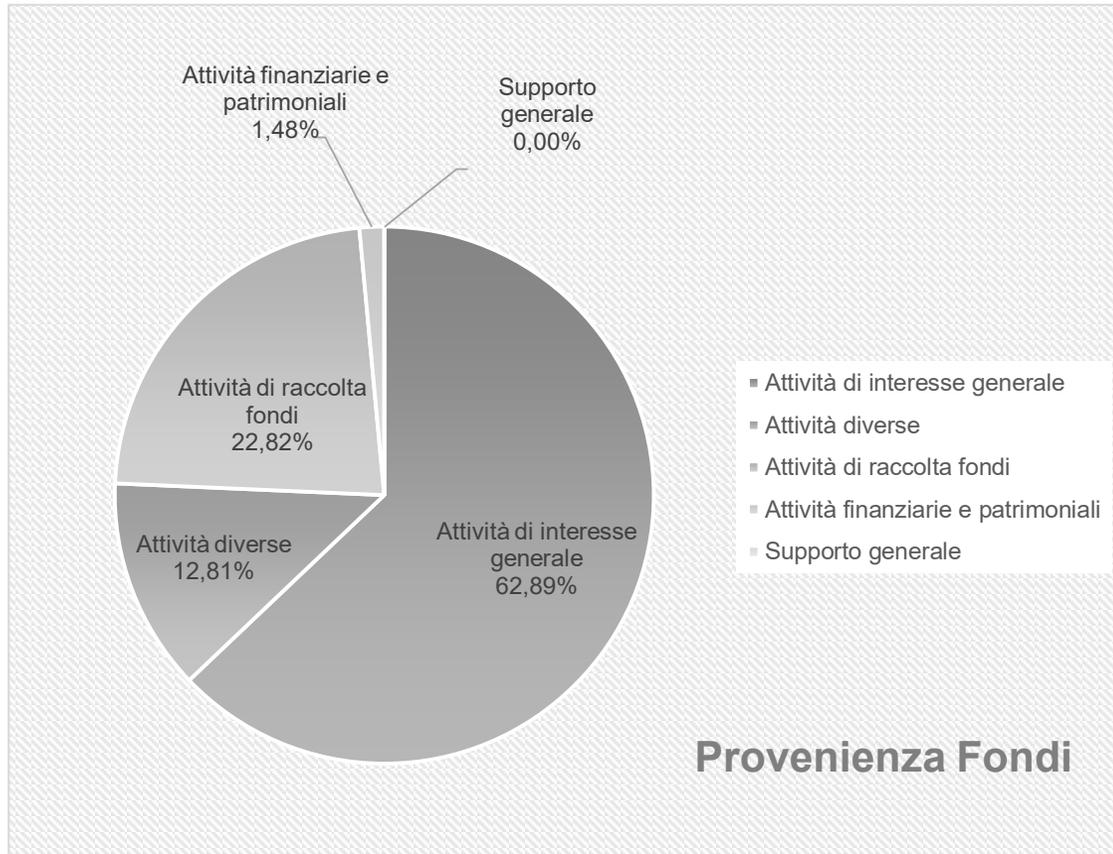
STATO PATRIMONIALE ATTIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
Immobilizzazioni	343.615	346.936
Attivo circolante	1.858.631	1.976.216
Ratei e risconti attivi	31.693	16.110
TOTALE ATTIVO	2.233.939	2.339.262

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
Patrimonio Netto	2.092.089	2.219.218
Fondi per rischi ed oneri	0	0
Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	42.763	38.009
Debiti	69.164	55.944
Ratei e risconti passivi	29.923	26.091
TOTALE PASSIVO	2.233.939	2.339.262

IL PROSPETTO DI SINTESI ECONOMICA

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
Proventi e ricavi				
Da attività di interesse generale	319.086	62,89%	576.865	70,26%
Da attività diverse	65.000	12,81%		0,00%
Da attività di raccolta fondi	115.808	22,82%	211.030	25,70%
Da attività finanziarie e patrimoniali	7.501	1,48%	6.010	0,73%
Proventi di supporto generale	0	0,00%	27.165	3,31%
Totale proventi	507.395	100,00%	821.070	100,00%
Oneri e costi				
Da attività di interesse generale	435.091	86,04%	210.056	43,11%
Da attività diverse	1.560	0,31%		0,00%
Da attività di raccolta fondi	54.631	10,80%	138.003	28,32%
Da attività finanziarie e patrimoniali	0	0,00%	2.167	0,44%
Oneri di supporto generale	14.421	2,85%	137.002	28,12%
Totale oneri e costi	505.703	100,00%	487.228	100,00%
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	1.692		333.842	

I GRAFICI DI PROVENIENZA E DESTINAZIONE FONDI



LA SUDDIVISIONE DEI PROVENTI

PROVENTI E RICAVI	Corrente	Precedente	PROVENTI E RICAVI	Corrente	Precedente
A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	4.590	4.250	1) Proventi da raccolte fondi abituali	0	0
2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	115.808	211.030
3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0	3) Altri proventi	0	0
4) Erogazioni liberali	270.426	324.634	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	115.808	211.030
5) Proventi del 5 per mille	0	212.800	Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	61.177	73.027
6) Contributi da soggetti privati	9621	0	D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0	1) Da rapporti bancari	7501	5
8) Contributi da enti pubblici	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	6.005
9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
10) Altri ricavi, rendite e proventi	6	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
11) Rimanenze finali	34.443	35.181	5) Altri proventi	0	0
Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	319.086	576.865	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	7.501	6.010
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	-116.005	366.809	Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	7.501	3843
B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse			E) Proventi di supporto generale		
1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Contributi da soggetti privati	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	27.165
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0	Totale proventi di supporto generale	0	27.165
4) Contributi da enti pubblici	0	0			
5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0			
6) Altri ricavi rendite e proventi	65000	0			
7) Rimanenze finali	0	0			
Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	65000	0			
Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	63440	0	Totale proventi e ricavi	507.395	821.070

I RENDICONTI DELLE INIZIATIVE

Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	Primavera	GG nazionali	Natale	Raccolte 2023
-liberalità monetarie	11.949,00 €	37.595,00 €	66.263,50 €	115.807,50 €
-valore di mercato liberalità non monetarie				
-altri proventi				
Totale a)	11.949,00 €	37.595,00 €	66.263,50 €	115.807,50 €
Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	Primavera	GG nazionali	Natale	Raccolte 2023
-oneri per acquisto beni	3.300,00 €	10.332,42 €	21.690,12 €	35.322,54 €
-oneri per acquisto servizi	1.150,48 €	5.362,98 €	4.842,84 €	11.356,30 €
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature				
-oneri promozionali per la raccolta	301,34 €	1.328,64 €		1.629,98 €
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	260,00 €	5.618,08 €	416,00 €	6.294,08 €
-oneri per rimborsi a volontari				
-altri oneri		28,06 €		28,06 €
Totale b)	5.011,82 €	22.670,18 €	26.948,96 €	54.630,96 €
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	6.937,18 €	14.924,82 €	39.314,54 €	61.176,54 €
margine	58%	40%	59%	53%

Regolamenti, procedure di controllo e verifica



REGOLAMENTO INTERNO E PROTOCOLLO ATTIVITÀ

A seguito di confronto tra il consiglio direttivo, l'organismo di vigilanza e la referente amministrativa, per una corretta amministrazione e organizzazione dell'ente, in ottemperanza a quanto previsto dallo statuto e dal Mod. 231, documento che descrive una serie di procedure aziendali volte a garantire la prevenzione della commissione di reati, per cui l'azienda potrebbe essere ritenuta responsabile, nell'adempimento di tutte le mansioni previste durante lo svolgimento della propria attività lavorativa, è stato dato mandato al gruppo di lavoro costituito da O.d.V. e amministrazione di redigere un protocollo che potesse regolamentare la presentazione di nuovi progetti e/o la richiesta di rinnovo dei progetti conclusi da parte di consulenti ed interessati e un documento che riportasse le indicazioni per un corretto svolgimento di attività del personale dipendente e dei collaboratori.

L'articolo 7 dello statuto di Famiglie SMA, dando indicazioni su chi sono e che ruolo hanno i membri del consiglio direttivo, delinea l'importanza e la serietà che comporta il rivestire questa carica, come per altro sottolineato anche dal CTS che prevede l'assunzione della carica di amministratore solo per il socio in possesso di specifici requisiti di onorabilità, professionalità e indipendenza, anche con riferimento ai requisiti previsti dai codici di comportamento redatti dalle associazioni di rappresentanza o reti associative del terzo settore, per cui si applica in questo caso l'articolo 2382 del codice civile.

REGOLAMENTO INTERNO E PROTOCOLLO ATTIVITÀ

Questi requisiti si aggiungono alle motivazioni per cui un individuo, condividendo le finalità dell'associazione, chiede l'ammissione a socio, demandano al voler essere parte attiva nella conduzione, organizzazione e amministrazione dell'ente, anche con l'impegno ad assumersi incarichi che non possono essere riversati sul solo presidente, con il quale è corretto prevedere una distribuzione di compiti, ove non collegati specificatamente al suo ruolo istituzionale e come anche è già previsto per il tesoriere.

In questa il consiglio direttivo ha previsto la stesura di un documento interno che radunasse in un unico regolamento tutte le buone prassi redatte nel tempo come guida consultabile da quelle figure che in qualche modo rappresentino l'ente nei ruoli più differenti e dessero indicazione sui ruoli e sulle deleghe ai membri del consiglio direttivo, ai consiglieri esterni e ai delegati regionali ed in particolare sul corretto svolgimento sulle attività per le quali rivestono l'incarico.

Ad inizio 2024 è prevista l'entrata in vigore dei suddetti documenti, previa visione ed approvazione da parte dal direttivo che provvederà ad informare tutte le persone coinvolte dandone istruzione.

IL GDPR

Nell'ottica di continuità e di particolare attenzione alla privacy e a quanto previsto dalla normativa europea per il trattamento dei dati personali, Regolamento (UE) 2016/679, l'organo di amministrazione, in un continuo confronto con l'RPD e il consulente privacy, ha mantenuto aggiornata la modulistica e i documenti secondo le disposizioni di legge, affrontando ogni possibile situazione critica con le opportune valutazioni del caso.

Nel corso del 2023 è proseguita l'attività di adeguamento alle novità normative con l'aggiornamento della PIA anche con le nuove attività. L'RPD ha continuato a partecipare a corsi di aggiornamento sulla privacy.

Si è svolta regolarmente l'annuale formazione per i soggetti autorizzati al trattamento dati (personale dipendente e volontari).

Sono stati approfonditi i seguenti argomenti:

- ✓ i processi decisionali automatizzati,
- ✓ il nuovo scudo privacy,
- ✓ la Posta elettronica certificata europea "REM registered electronic mail".

Il gruppo di lavoro sulla privacy ha provveduto a verificare ed aggiornare le informazioni al trattamento dati, le di dichiarazioni di autorizzazione/consenso alla ripresa e pubblicazione di foto e video per adulti e minori e gli accordi di titolarità redatti a seguito dei nuovi progetti e delle nuove collaborazioni da essi derivanti.

IL MOD. 231

L'organismo di vigilanza, nominato dal consiglio direttivo attualmente in carica, ha svolto nell'anno 2023 una costante e continua attività di condivisione del contenuto del modello organizzativo con le figure apicali dell'associazione.

Questa attività trova il suo fondamento nella volontà dell'associazione di adeguarsi alla normativa contenuta nel decreto legislativo 231/2001 in materia di responsabilità amministrativa delle imprese dipendente da reato.

L'organismo ha preso parte ai vari incontri finalizzati a condividere il contenuto del modello organizzativo e a diffondere la consapevolezza in merito all'importanza di non porre in essere comportamenti idonei a integrare fattispecie di reato rilevanti ai sensi del decreto legislativo 231/2001 e ha mantenuto con le figure apicali dell'associazione un costante dialogo e un ininterrotto scambio epistolare utile a dimostrare la sensibilità dell'ente rispetto ai potenziali profili di criticità all'interno dell'associazione.

L'organismo ha redatto la relazione annuale delle attività svolte e ha potuto rilevare un alto livello di attenzione per il rispetto dei protocolli e dei mansionari e una chiara consapevolezza in merito all'importanza di mantenere condotte sempre conformi alle prescrizioni.

L'organismo ha provveduto a comunicare le novità riguardanti il nuovo codice degli appalti, il titolare effettivo, l'aggiunta di nuovi reati al catalogo 231 quali le «Turbata libertà degli incanti», la «Turbata libertà del procedimento di scelta dei contraenti», il «Trasferimento fraudolento di valori» ed infine introdotto gli obblighi di trasparenza previsti dalla Delibera 21 del 12 gennaio 2022 dell'A.n.a.c. Da ultimo ha verificato gli adempimenti in merito alla predisposizione di procedure interne relative all'applicazione della normativa Whistleblowing.

Si è discusso infine di sponsorizzazioni, donazioni, la responsabilità decisionale in capo al consiglio direttivo in toto e non al singolo e le necessità di condivisione delle informazioni e delle attività quando effettuate da singoli consiglieri

Il modello organizzativo, nella parte generale e speciale, viene periodicamente aggiornato.

Monitoraggio svolto dall'Organo di controllo



LA VERIFICA TRIMESTRALE

Il monitoraggio svolto dall'Organo Monocratico di controllo e Revisore legale dei conti consta in una verifica trimestrale nella quale vengono verificati e consultati:

- I resoconti di cassa
- Le quietanze di pagamento F24
- Gli estratti conto bancari e postali
- La situazione di bilancio del trimestre e le relative schede contabili
- Il Libro adunanze assemblea e il libro dei Consigli Direttivi
- Il Libro soci
- Il Libro volontari

L'organo di Controllo prende visione dei verbali e viene aggiornato sulle convocazioni direttivo e assemblea, viene inoltre coinvolto nelle questioni economiche e finanziarie.

A seguito delle sue verifiche redige la relazione annuale allegata al fascicolo di bilancio sottoposto all'assemblea, consultabile nella sezione del sito dedicata.

I COMPONENTI

Consiglio Direttivo

Anita Pallara - *Presidente*

Simone Pastorini – *Vice Presidente*

Marika Bartolucci – *Tesoriere e consigliere*

Clara Battaglia – *Consigliere*

Daniele Novelli Casarelli– *Consigliere*

Organo Monocratico di controllo e Revisore Legale dei Conti

Gianluca Muliari – *Dott. Comm. e Revisore legale*

Delegati ai rapporti con SMA Europe

Christian Mori - *Board Member*

Marika Bartolucci - *Board Member*

Comitato Scientifico

Enrico Bertini - *Ospedale Bambino Gesù, Roma*

Eugenio Mercuri - *Università Cattolica del S.C., Roma*

Francesco D. Tiziano - *Università Cattolica del S.C., Roma*

Stefania Corti - *Università degli studi, Milano*

Valeria Sansone - *Università degli Studi di Milano*

Claudio Bruno - *Istituto Giannina Gaslini, Genova*

Referenti regionali

Abruzzo

Mauro Loretone

Calabria

Barbara Frezza

Mariano Iusi

Campania

Chiara Magaddio

Emilia Romagna

Christian Mori

Lazio

Alessandro Cipriani

Beatrice Presen

Fabio Capone

Alessandro Eneide

Liguria

Fabio Passero

Lombardia

Veronica Pitino

Marche

Maria Grazia Brandi

Marika Bartolucci

Molise

Oriana Lauducci

Piemonte

Eleonora Zollo

Puglia

Anita Pallara

Valentina Cardascia

Sardegna

Anna Rita Trogu

Roberta Contu

Sicilia

Clara Battaglia

Toscana

Linda Mannini

Trentino Alto Adige

Fabio Toller

Umbria

Linda Mannini

Valle d'Aosta

Eleonora Zollo

Veneto

Paola Nani

Stefano ed Elettra Ranzato

I CONTATTI

FAMIGLIE SMA APS ETS

C.F.: 97231920584

Via Re Umberto I, 103

20045 Lainate MI

Sito www.famigliesma.org

Facebook FamiglieSMAItalia

Instagram famigliesma

Twitter @famigliesma

Youtube FamiglieSMAservizi

Conto corrente

Intestatario: Famiglie SMAAPS ETS

Intesa Sanpaolo

IBAN: IT47B0306909606100000155155

Segreteria ed Amministrazione

Orari ufficio:

lunedì-venerdì dalle 09.00 alle 12.00

Telefono +39 02 42444457

Cellulare +39 345 2599975

Fax 178 2712609

Email segreteria@famigliesma.org;
amministrazione@famigliesma.org

Pec famigliesma@pec.it.

Skype segreteriafamigliesma

Servizio Numero Verde - «qualcuno che ti ascolta e ti sostiene»

Orari ufficio:

lunedì-venerdì dalle 09.00 alle 13.00

lunedì-mercoledì dalle 14.30 alle 18.00

Telefono 800 58 97 38

Email stella@famigliesma.org

Skype stella.famigliesma