

## GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

*Via Fontana 11*

*20122 Milano*

*c.f. 97641730151*

### **RELAZIONE DESCRITTIVA AL RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" ANNO FINANZIARIO 2016**

#### **PREMESSA**

L'Associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus è nata per volontà di alcune famiglie di pazienti affetti dalla Sindrome di Dravet. La Sindrome di Dravet è una grave forma di epilessia genetica rara, farmacoresistente, a cui sono associati disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura per la Sindrome di Dravet.

#### **LA MISSION E GLI OBIETTIVI**

La missione del Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus è di promuovere ogni iniziativa finalizzata a:

- migliorare la diagnosi, la conoscenza e la terapia della Sindrome di Dravet.
- Tutelare le persone affette da tale patologia sostenendo in ogni modo possibile la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie.

La missione è sviluppata mediante la realizzazione dei seguenti obiettivi:

- Creazione di una rete di contatti fra tutte le famiglie italiane interessate dal problema, al fine di permettere il confronto e la condivisione delle reciproche esperienze e favorire la formazione di gruppi a livello locale.
- Diffusione della conoscenza delle problematiche connesse alla Sindrome di Dravet al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari.
- Promozione della ricerca scientifica tramite la creazione di infrastrutture per facilitare e favorire la ricerca scientifica (es. biobanche), la realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare e il sostegno economico di progetti di ricerca meritevoli.

#### **ATTIVITA' SVOLTE E SPESE SOSTENUTE NELL'ANNO DI RIFERIMENTO**

Con le somme ricevute ad agosto 2018, relative all'anno finanziario 2016, abbiamo raggiunto i seguenti obiettivi e sostenuto i costi di seguito elencati:

##### **a) Sostegno alle famiglie**

- Ogni anno l'Associazione organizza il Meeting Nazionale delle Famiglie. Nelle giornate del Meeting le famiglie hanno la possibilità di approfondire temi di interesse comune legati alla Sindrome grazie alla presenza di medici e ricercatori che presentano le proprie relazioni

scientifiche, vengono inoltre approfonditi, con la presenza di esperti, diversi temi riguardanti la vita dei bambini e ragazzi affetti dalla Sindrome di Dravet e delle loro famiglie. Ma non di minore rilevanza, il Meeting è anche una preziosa occasione di incontro e di scambio per le persone che vi partecipano grazie ai momenti conviviali previsti nell'organizzazione dell'evento.

- L'associazione offre un supporto economico alle famiglie che abbiano la necessità di ricorrere ad un aiuto psicologico grazie al progetto "Io ti sostengo". Il progetto è attivo dal 2014 e si rivolge ai genitori e ai fratelli/sorelle di persone affette dalla Sindrome di Dravet.

#### **b) Sostegno della ricerca scientifica**

- In seguito ad un accordo firmato il 2 maggio 2013 tra l'associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus e il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon e gli "Ospedali Galliera" di Genova, è stata realizzata una Biobanca Italiana per la raccolta, la conservazione e la distribuzione di campioni biologici e relativi dati clinici - genetici appartenenti a persone con Sindrome di Dravet.

#### **c) Miglioramento delle condizioni delle persone affette da Sindrome di Dravet**

- L'Associazione ha avviato una collaborazione con la Scuola Universitaria professionale della Svizzera Italiana (SUSPI) per la realizzazione di un progetto di terapia occupazionale allo scopo di promuovere la partecipazione sociale delle persone affette dalla Sindrome.
- L'Associazione ha avviato, per il biennio 2019-2020 un progetto pilota finalizzato all'addestramento di un cane da allerta per l'epilessia. Scopo del progetto è definire un protocollo per l'addestramento, valutare gli effetti positivi della convivenza con l'animale per la persona affetta dalla Sindrome di Dravet ed alleggerire la quotidianità del caregiver grazie alle segnalazioni fornite dal cane da allerta.

#### **d) Diffusione della conoscenza della Sindrome di Dravet**

- A partire dall'anno 2017 il progetto "Pianeta Dravet" è stato attuato in diverse scuole di vario ordine e grado frequentate da bambini/ragazzi affetti dalla Sindrome di Dravet. Il progetto intende facilitare l'inclusione scolastica dei bambini con Sindrome di Dravet e diffondere la cultura del valore della diversità nella scuola, trattando anche il tema della disabilità.
- La pubblicazione del libro "Lettera al figlio" permette all'Associazione di diffondere la conoscenza della malattia ed avvicinare il lettore ai sentimenti e alle emozioni che provano i genitori di bambini a cui è stata diagnosticata la Sindrome di Dravet.

### **SPESE SOSTENUTE**

#### **2. Costi di funzionamento**

- Spese di viaggio  
(ottobre 2018) € 880,86

#### **3. Acquisto beni e servizi**

- Stampa materiale informativo:  
brochure informative (ottobre 2018 - aprile 2019) € 1.220,00  
bilancio sociale (settembre 2018) € 1.029,94

➤ Stampa materiale divulgativo: Tazze, roll-up, striscione e booklet (dicembre 2018 - maggio 2019)	€ 992,91
➤ Prestazioni professionali:	
- assistenza alla conformità in materia di privacy (giugno - luglio 2019)	€ 732,00
- polizza assicurativa infortuni e responsabilità civile (dicembre 2018)	€ 132,00
- casella PEC (aprile 2019)	€ 73,20
- consulenza per accompagnamento alla riforma del Terzo settore (marzo 2019)	€ 305,00
- impostazione grafica materiali vari (luglio 2019)	€ 2.440,00

**5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario**

➤ Biobanca: manutenzione Dravet Care (marzo 2019)	€ 367,83
➤ Meeting Nazionale delle Famiglie: vitto e alloggio relatori, servizio educatori professionali e loro alloggio, materiale di consumo, video informativi (febbraio – luglio 2019)	€ 13.290,76
➤ Progetto terapia occupazionale (novembre - dicembre 2019)	€ 6.108,00
➤ Progetto Pianeta Dravet: brochure informative e formazione (settembre 2018 - maggio 2019)	€ 575,61
➤ Progetto Io ti sostengo (gennaio 2019)	€ 960,00
➤ Progetto Cani da allerta (dicembre 2018)	€ 750,00
➤ Stampa libri "Lettera al figlio" (gennaio 2019)	€ 2.562,00

Milano, 1 agosto 2019

Il Presidente  
Simona Borroni

