

GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

Sede in Via Fontana 11 – 20122 MILANO (MI)

Codice fiscale 97641730151

Relazione di missione al bilancio chiuso il 31/12/2020

Gli importi presenti sono espressi in Euro

INFORMAZIONI DI CARATTERE GENERALE

Gruppo Famiglie Dravet Associazione ONLUS è stata costituita, dai soci fondatori, il 10 dicembre 2012, nella forma giuridica di associazione non riconosciuta, regolata dagli artt. da 36 a 38 del Codice Civile. L'associazione ha assunto, fin dalla sua nascita, la qualifica di ONLUS ai sensi del D.Lgs. 460/1997, avendo presentato comunicazione alla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate della Lombardia entro 30 giorni dalla registrazione dell'atto costitutivo ed essendo stata iscritta, per silenzio-assenso, all'Anagrafe Unica delle ONLUS, decorsi 40 giorni dall'invio della comunicazione.

Le operazioni poste in essere nel periodo di gestione sono espresse con completezza ed analiticità tramite la rilevazione di scritture contabili cronologiche e sistematiche ai sensi dell'art.20 bis, comma 1, del D.P.R. 600/73.

Poiché l'Associazione svolge unicamente attività istituzionali ed eventualmente attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ai fini delle imposte dirette, i relativi proventi non concorrono alla formazione del reddito imponibile (reddito d'impresa). L'Associazione, inoltre, non è titolare di altre categorie di reddito (redditi fondiari, redditi di capitale, redditi diversi). Ai fini Irap, l'Associazione è esentata dal pagamento dell'imposta ai sensi dell'art.1, comma 7 e 8 della legge regionale della Lombardia n.27/2001, così come confermato dall'art.77, comma 1 e 2 della legge regionale della Lombardia n.10/2003, in quanto ONLUS ai sensi dell'art.10, D.Lgs. 460/1997. Ai fini IVA, l'Associazione non pone in essere attività d'impresa, cioè non esercita abitualmente attività commerciali né svolge attività organizzata in forma d'impresa diretta alla prestazione di servizi, le operazioni attive eventualmente poste in essere sono di conseguenza escluse da IVA; dal lato delle operazioni passive, viceversa, resta l'assoggettamento all'imposta.

In relazione alla Riforma del Terzo Settore, val la pena di ricordare che l'Assemblea dei Soci del 14 aprile 2019, ha approvato le modifiche obbligatorie dello Statuto per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, D. Lgs 117/2017, da effettuarsi con condizione sospensiva in quanto all'avverarsi delle conclusioni di cui all'art 104 c.2.

L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2020 con un avanzo di Euro 95.362,71.

La valutazione delle voci di bilancio avviene sulla base dei principi di prudenza e competenza, definiti nell'art. 2423 bis del Codice Civile, nella prospettiva della continuazione dell'attività. La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo, così come previsto dal medesimo articolo, rappresenta elemento indispensabile ai fini della comparabilità dei bilanci. Non sono state effettuate deroghe ai criteri di valutazione sopra richiamati.

In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2020 sono stati i seguenti:

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI

Sono iscritte al costo storico di acquisto ed esposte al netto del relativo fondo ammortamento. Gli ammortamenti sono determinati in base alla vita utile dell'immobilizzazione e rappresentano la partecipazione del cespite alla formazione del risultato economico dell'esercizio. Non sono stati fatti ammortamenti anticipati nè rivalutazioni.

DEBITI E CREDITI

I debiti sono rilevati al loro valore nominale, i crediti sono rilevati al valore di presumibile realizzo.

RATEI E RISCONTI

Nella voce ratei e risconti attivi sono iscritti i proventi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi e i costi, sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi. Nella voce ratei e risconti passivi sono iscritti i costi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi e i proventi percepiti entro la chiusura dell'esercizio ma di competenza di esercizi successivi. Possono essere iscritte in tali voci soltanto quote di costi e proventi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali vari in ragione del tempo.

RICAVI

I ricavi derivanti dalle quote versate e dalle liberalità ottenute vengono rilevati in base al criterio della competenza temporale. Prudenzialmente, nel caso di indeterminatezza dell'ammontare o della data di sopravvenienza, i ricavi vengono iscritti solo al loro effettivo incasso. In questa logica il contributo del 5 per mille viene iscritto nell'esercizio in cui viene incassato.

COSTI

I costi sono contabilizzati in base al principio del costo storico d'acquisto secondo il criterio della competenza economica e temporale. Sono classificati in base alla destinazione per la tipologia di attività e non in base alla natura dei conti per poter meglio riflettere la valenza degli impegni dell'Associazione.

INFORMAZIONI IN MERITO ALLE POSTE DELLO STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'

B) IMMOBILIZZAZIONI

II - Immobilizzazioni Materiali

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
0	52,80	(52,80)

La voce si riferisce ad una stampante acquistata nel 2016 necessaria per la gestione dell'attività dell'Associazione e disponibile presso la sede della stessa. Il costo del bene ammonta ad Euro 264,00 e viene ammortizzato in 5 anni. La voce è stata esposta al netto del relativo fondo ammortamento pari ad Euro 264,00.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II- Crediti

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
4.195,70	4.195,70	(0)

In seguito all'accordo siglato il 5 luglio 2018, la Dravet Syndrome European Federation - DSEF si è impegnata a sostenere il progetto di ricerca sottoposto all'Associazione attraverso il "Call for proposals 2017" e finanziato dalla stessa, affidato al responsabile scientifico Prof. Mallamaci presso la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA). Al 31/12/2020 l'Associazione vanta, nei confronti della Federazione Europea, un credito pari ad Euro 4.165,00 corrispondente alla quota che la Federazione deve ancora versare su un contributo totale di Euro 41.650,00. Il residuo importo di Euro 30,70 rappresenta un credito verso la Federazione Italiana Epilessie per spese anticipate per conto della Federazione stessa.

IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
346.479,43	256.879,73	89.599,70

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019
Conto Corrente Bancario	328.289,84	242.146,96
Conto PayPal	4.055,12	2.128,05
Carta prepagata Cartasi	20,22	853,05

Conto Corrente Postale	13.711,40	11.299,40
Denaro in cassa	402,85	452,27
Totale	346.479,43	256.879,73

L'Associazione ha attivi diversi canali attraverso i quali raccogliere donazioni allo scopo di soddisfare le diverse esigenze di chi volesse sostenerla finanziariamente.

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
97.382,68	34.801,74	62.580,94

Nella voce sono compresi risconti attivi per Euro 96.430,44 relativi ai finanziamenti assegnati alla ricerca. Tali finanziamenti vengono rilevati in bilancio secondo il criterio della competenza economica, indipendentemente dal momento di rilevazione del debito o di erogazione dei fondi. Nello specifico, si precisa che i costi dei finanziamenti alla ricerca vengono ripartiti sulla base della durata del progetto, comprensivo di eventuali proroghe, e contabilizzati pro-quota negli esercizi di competenza. L'importo di Euro 96.430,44 include costi rilevati nell'anno 2020 ma di competenza di esercizi successivi, come segue:

- Euro 9.485,23 - bando "Call for proposals 2018", finanziamento per complessivi Euro 48.000,00 progetto CNRS Sophia Antipolis, France, Dr Massimo Mantegazza. Periodo durata progetto 26/03/2019 – 25/09/2020.
- Euro 86.945,21 – bando "Call for proposals 2019", finanziamento per complessivi Euro 110.000,00 progetto Fondazione Centro San Raffaele, Dott.ssa Gaia Colasante. Periodo durata progetto 01/08/2020 – 31/07/2022. Cofinanziamento con l'associazione Swiss Dravet Syndrome Association

La voce comprende inoltre risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2021: canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet (Euro 56,93), canone hosting della piattaforma "Progetti scientifici" (Euro 16,27), premio assicurativo per le polizze RCT e infortuni (Euro 185,95), servizio di assistenza alla conformità in materia di privacy - GDPR - (Euro 305,00), servizio Vimeo Plus (Euro 53,78), piattaforma Survey (Euro 206,31) e casella PEC (Euro 128).

PASSIVITA'

A) PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
323.593,33	228.230,62	95.362,17

Il saldo della voce è costituito dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale, al netto del risultato negativo dell'esercizio 2019 e aggiunto l'avanzo dell'esercizio in corso.

Di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2020:

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Risultato gestionale dell'esercizio	Totale
Saldo al 01/01/2020	238.867,73	(10.637,11)	228.230,62
Copertura disavanzo gestionale anno 2019 come da delibera assembleare del	(10.637,11)	10.637,11	-
Risultato gestionale esercizio corrente		95.362,71	95.362,71
Saldo al 31/12/2020	228.230,62	95.362,71	323.593,33

D) DEBITI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
99.171,33	26.806,92	72.364,41

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 5.545,33, detratti gli acconti pari ad Euro 4.794,00. A questi si aggiungono Debiti diversi per Euro 98.420,00, formati da Euro 98.000,00 relativi ai finanziamenti dei progetti di ricerca selezionati tramite i bandi 2017, 2018 e 2019 per i quali è già stato assunto il relativo impegno mediante la sottoscrizione di accordi con l'ente ospitante. In particolare l'importo è formato da euro 13.000,00 quale ultime tranches da versare per i progetti selezionati nei bandi Call for proposals 2017 e 2018 ed Euro 85.000 per il bando 2019. Presumibilmente, tutti gli importi, saranno versati dall'associazione, negli esercizi 2021 e 2022, in funzione dello stato avanzamento lavori. Gli importi da erogare nel corso del 2022 ammontano a Euro 45.000 nel complesso.

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
25.293,15	40.892,43	(15.599,28)

La voce è costituita dal risconto passivo dei proventi rilevati nel 2020 o in esercizi precedenti, ma la cui competenza economica ricade nell'esercizio successivo, indipendentemente dal momento di rilevazione del credito o di incasso dei fondi. Si tratta interamente dei proventi erogati

all'associazione dalla Swiss Dravet syndrome Association a supporto del finanziamento attribuito alla dott.ssa Gaia Colasante della Fondazione Centro San Raffaele.

INFORMAZIONI IN MERITO ALLE POSTE DEL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

A. COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
69.492,26	141.245,74	(71.753,48)

Di seguito vengono esposti, in ordine decrescente di spesa, i principali progetti in cui l'Associazione si è impegnata nel corso del 2020 e che hanno contribuito alla formazione di questa voce.

PROGETTI	ONERI
Finanziamento progetti di ricerca da Bandi	48.794,70
Supporto emergenza pandemica - mascherine FFP2	12.940,39
Progetto "Distanti ma uniti" - Terapia occup. adulti	2,230,00
Progetto Laboratori on line per ragazzi e adulti con SD	1.612,50
Progetto "Cane allerta epilessia"	1.200,00

La voce "Finanziamento progetti di ricerca da Bandi" accoglie il costo di competenza dell'esercizio dei finanziamenti relativi ai bandi "Call for proposals" – 2017, 2018 e 2019, oltre ai costi accessori al lancio del bando 2020

- Euro 47.721,10 - iscritti alla voce A.7 Oneri diversi di gestione – quote di competenza dell'anno 2020 per i progetti di ricerca finanziati con le Call for Proposals 2017 (Euro 10.675,18) , 2018 (Euro 13.991,13) e 2019 (Euro 23.054,79).
- Euro 1.073,6 – iscritti alla voce A.2 Servizi – servizi professionali di comunicazione relativi alla diffusione del Bando 2020 e costi mantenimento della piattaforma informatica di appoggio al servizio del Bando

Nel corso dell'anno 2020 l'associazione ha posto in essere diversi progetti per il sostegno delle famiglie in relazione all'emergenza pandemica Covid-19, sia tramite l'acquisto, spedizione e consegna (Euro 12.940,39 iscritti alla voce A.1 Merci) di numero 2.480 mascherine FFP2 alle Famiglie in contatto con l'associazione, sia mediante l'organizzazione di laboratori on line a beneficio delle persone con sindrome di Dravet. In particolare :

- Progetto “Distanti ma uniti” - euro 2.230,00 iscritti alla voce A.2 Servizi e relativo allo svolgimento di attività di riabilitazione on line per adulti, gestite da una terapeuta occupazionale.
- Progetto “Laboratori di socializzazione on line” - euro 1.612,50 iscritti alla voce A.2 Servizi - gestiti da professionisti, psicologi e musicoterapeuta.

Il progetto “Cane allerta epilessia ” è finalizzato allo sviluppo di un protocollo di lavoro per l’addestramento di cani da allerta per epilessia. L’importo di Euro 1.200 - iscritti alla voce A.7 Oneri diversi di gestione- rappresenta la quota di competenza dell’esercizio

Nel 2020, a causa dell’emergenza sanitaria Covid, l'Associazione non ha potuto dare continuità al progetto denominato "Pianeta Dravet" destinato alle scuole di ogni ordine e grado con lo scopo di favorire l'effettiva inclusione scolastica dei bambini e ragazzi affetti dalla sindrome di Dravet, promuovendo il rispetto delle diversità.

Infine, rientrano nella voce "Oneri da attività tipiche" altre voci minori tra le quali: omaggi natalizi a membri del Comitato scientifico e professionisti che rendono all’associazione attività pro-bono (Euro 1.174,91)il canone di manutenzione del sito internet (Euro 348,76), il canone software survey utilizzato per indagini conoscitive (Euro 471,00), erogazioni liberali ad altre organizzazioni no profit che hanno sostenuto le attività istituzionali della nostra associazione

Alcuni dei progetti qui descritti sono stati sostenuti da liberalità ad essi espressamente destinate, come meglio illustrato nella sezione Proventi e ricavi da attività tipiche.

C. COSTI E ONERI DA ATTIVITA’ DI RACCOLTA FONDI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
6.054,62	12.175,85	(6.121,23)

Gli oneri promozionali sono costituiti dagli oneri per la raccolta fondi annuale “Biscotti”, pari ad Euro 976,00. Sono inoltre ricondotti a questa voce gli oneri relativi all'attività ordinaria di promozione - Euro 5.078,62 – principalmente relativi all'acquisto di gadget e materiali per bomboniere solidali, nonché attività di promozione effettuata tramite canali social.

D. COSTI E ONERI DA ATTIVITA’ FINANZIARI E PATRIMONIALI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
285,71	323,20	(37,49)

Gli oneri finanziari e patrimoniali accolgono i costi relativi alla tenuta del conto corrente bancario, del conto postale e del conto paypal.

E. COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
4.249,15	6.465,93	(2.216,78)

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, quali il premio assicurativo per le polizze assicurazione volontari e a copertura della responsabilità civile e infortuni (Euro 811,91), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 1.068,65), la quota associativa annuale alla FIE - Federazione Italiana Epilessie, a Eurordis, alla Dravet Syndrome European Federation -DSEF ed al Forum Toscano Malattie Rare (Euro 920,00), altri servizi e costi residuali quali principalmente costi per consulenze ricevute in materia di gestione aspetti legali e privacy (Euro 1.395,79). Ci sono inoltre gli ammortamenti per la stampante (Euro 52,80).

RICAVI E PROVENTI

A. RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
174.344,18	135.217,90	39.126,28

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.220,00), delle liberalità ricevute dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2020 (Euro 89.329,11) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate dai contribuenti nelle dichiarazioni dei redditi presentate negli anni 2018 e 2019 (Euro 83.795,07).

Da precisare che, tra le liberalità ricevute, è iscritto l'importo di Euro 15.599,29 relativo alla quota di competenza dell'esercizio dei contributi ricevuti da associazioni sorelle a fronte di progetti di ricerca cofinanziati con i Bandi "Call for Proposals" 2017 e 2019.

C. RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
1.095,00	14.340,70	(13.245,70)

La voce include il risultato della raccolta fondi annuale che l'Associazione ha svolto nel periodo 28 ottobre - 11 novembre 2020 in versione digitale.

D. RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI

Saldo al 31/12/2020	Saldo al 31/12/2019	Variazioni
5,26	15,01	(9,75)

La voce è costituita da interessi attivi bancari.

COMUNICAZIONE IN RELAZIONE ALL'ANDAMENTO GESTIONALE

Il Gruppo Famiglie Dravet nasce nell'ambito della Federazione Italiana Epilessie il 2 ottobre 2010, per volontà di alcune famiglie di persone con sindrome di Dravet. Si costituisce in Associazione Onlus il 10 dicembre 2012.

La Sindrome di Dravet è una malattia genetica rara caratterizzata da una forma di epilessia farmacoresistente, a cui si associano disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura.

L'associazione opera su tutto il territorio italiano

1. Finalità dell'associazione e missione perseguita

La nostra **visione** è una **vita libera** dall'impatto della Sindrome di Dravet e delle sue conseguenze.

La nostra **missione**, coerentemente con le previsioni statutarie, consiste nel promuovere e favorire la **ricerca** scientifica innovativa, finalizzata alla cura della malattia nel suo complesso, e **nel sostenere la qualità di vita** di tutte le famiglie attraverso attività mirate alla informazione ed educazione per la gestione della malattia nonché attività di advocacy e tutela dei diritti dei pazienti.

Perseguiamo la nostra missione mediante la realizzazione dei seguenti macro 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 favorendo in questo modo il reciproco supporto e la formazione di gruppi di famiglie a livello locale.

Diffusione della conoscenza della sindrome di Dravet e delle problematiche connesse, al fine di facilitare la gestione della malattia da parte delle famiglie e di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro famigliari.

Promozione della ricerca scientifica tramite:

- finanziamento di progetti di ricerca, selezionati utilizzando il sistema del "peer review" (revisione dei pari), con il ricorso ad una commissione scientifica internazionale, esente da conflitti di interesse. I fondi messi a disposizione sono finalizzati a verificare ipotesi promettenti che, se confermate, possano ottenere successivi finanziamenti per il loro ulteriore sviluppo;
- creazione di infrastrutture per la ricerca quali una Biobanca e il Data base dati clinici Dravet Care;
- realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare.

2. Attività dell'associazione nel 2020

Coerentemente con le finalità dell'associazione, le principali attività svolte nel corso dell'anno 2020 sono state le seguenti:

2.1 Supporto in relazione alla pandemia Covid-2019

L'associazione ha provveduto, tramite il proprio sito web, a fornire informazioni alle famiglie in relazione alle principali misure di prevenzione per pandemia Covid-19 e a distribuire alle famiglie con cui è in contatto n. 2.480 mascherine FFP2.

Inoltre, nel periodo settembre/ottobre 2020 sono stati realizzati incontri di coordinamento tra i referenti regionali e le famiglie dei relativi territori al fine di verificare eventuali specifiche necessità correlate alla situazione pandemica e/o altre problematiche vissute dalle famiglie nel corso del 2020, con lo scopo di finalizzare progetti di supporto. Sulla base di tali incontri sono emerse problematiche legate alla continuità scolastica, specialmente legate alla difficoltà degli alunni con Dravet ad interagire in DAD, ed a una generale regressione dovuta alla sospensione di tutte le attività riabilitative e sociali, nonché l'affaticamento delle famiglie a sostenere da sole il peso della situazione.

Sulla base di tali incontri, inoltre, è emerso che pochissime famiglie dispongono di un protocollo per gli interventi di emergenza.

Tenuto conto di quanto emerso, sono stati avviati progetti di tele-socializzazione e riabilitazione on line. Sono attualmente in fase di progettazione interventi di sostegno psicologico per i genitori e lo sviluppo di un modello di protocollo di emergenza in collaborazione con il Comitato Medico Scientifico dell'associazione.

Sono infine stati promossi dall'associazione Gruppi Whatsapp Regionali.

2.2 Laboratori on line

Nell'ultimo trimestre dell'anno 2020 sono stati realizzate due diverse tipologie di laboratori on line.

“Miglioriamo le modalità di relazione”

Finalità – socializzazione, migliorare la modalità di relazione, migliorare la capacità di ascolto degli altri, familiarizzare con le risorse tecnologiche disponibili.

I laboratori, realizzati con frequenza settimanale nel periodo Dicembre 2020 – Marzo 2021, per un totale di 51 ore, sono stati gestiti da Psicologi che hanno moderato i partecipanti, aiutandoli a comunicare tra loro e migliorare la modalità di relazione.

Hanno potuto beneficiare del progetto 18 persone con la sindrome di Dravet tra i 12 e i 33 anni di età.

“Canzoni ed emozioni”

Finalità: aiutare i partecipanti a mantenere i contatti con i coetanei attraverso la musica.

Obiettivi specifici: favorire il benessere psichico dei partecipanti, Godere dei benefici emotivi dati dalla musica fatta insieme ad altri, riconoscere le emozioni in base alle proprie potenzialità, migliorare le proprie dinamiche sociali, esprimere le proprie preferenze

I laboratori sono stati realizzati da un Musicoterapeuta nel periodo Dicembre 2020 – Febbraio 2021, per un totale di 19,5 ore. I beneficiari sono stati 19 persone con la sindrome di Dravet tra i 6 e i 40 anni.

2.3 Terapia occupazionale adulti

Il progetto di T.O., avviato nel 2018, ha coinvolto un gruppo di 11 famiglie di persone adulte con Sindrome di Dravet allo scopo di rilevare i bisogni occupazionali per potenziare le capacità di agire, migliorare le autonomie e gli aspetti comportamentali.

Nel 2020, tra il mese di giugno e il mese di dicembre, il progetto si è arricchito della fase “Distanti ma Attivi” attraverso la modalità di Teleriabilitazione con la collaborazione di Fabiana Quadrelli, terapeuta occupazionale.

Lo scopo principale era fornire un supporto a distanza per individuare possibili obiettivi con i ragazzi/ragazze e le rispettive famiglie, sviluppare strategie, monitorare le acquisizioni e i risultati raggiunti.

L'interesse e la partecipazione delle famiglie è stato molto positivo e in alcuni casi è stato possibile il coinvolgimento diretto dei ragazzi/ragazze che hanno potuto esprimere le proprie necessità, impressioni e desideri. Il confronto diretto con i genitori ha consentito di proporre loro metodi e strategie per comprendere meglio i comportamenti dei propri figli.

Nello specifico le attività svolte con i singoli partecipanti sono state le seguenti: strutturazione e rispetto routine giornaliera, abbigliamento-autonomie personali, uso della sveglia e promemoria, strutturazione e rispetto programma settimanale, fare conversazione in modo socialmente accettabile, utilizzo del telefono, andare al parco, strutturazione e rispetto routine giornaliera, fare una conversazione in modo accettabile dai genitori.

Sulla base di una verifica con le famiglie, successiva al percorso, è emerso che, nonostante l'impegno richiesto alla famiglia sia stato impegnativo, il percorso proposto ha avuto un effetto positivo sulle famiglie coinvolte, sia per il fatto di poter effettuare la riabilitazione on line, sia per il fatto che confrontarsi con la terapeuta ha permesso ai genitori di acquisire strategie prima non conosciute. Inoltre, anche per i ragazzi, confrontarsi con i propri problemi e superarli è stato molto positivo.

2.4 Collaborazione progetto europeo SCN1A-up!

Nel corso dell'anno 2020, l'associazione ha partecipato, in qualità di Partner alla sottomissione per il finanziamento del progetto *SCN1A-up! Therapeutic strategies for Dravet syndrome: upregulation of endogenous SCN1A and modulation of remodeling*, finanziato nell'ambito del programma Rare Disease European Joint Program 2020.

Il progetto collaborativo è coordinato dal Dr Massimo Manegazza, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Francia ed include i seguenti partners: Broccoli, Vania, Ospedale San Raffaele, Italia, de Witte, Peter, University of Leuven, Belgio, Nadif Kasri, Nael, Radboud University, Paesi Bassi,

Hedrich-Klimosch, Ulrike, University of Tübingen, Germania,

Alliance Syndrome de Dravet (ASD), Francia

Dravet Italia Onlus, Italia

Dravet-Syndrom e.V., Germania

Stichting Dravetsyndroom, Paesi Bassi

Il progetto inizierà il 1 giugno 2021, per la durata di 3 anni, ed è finalizzato allo sviluppo di trattamenti più efficaci per la sindrome puntando direttamente alla iniziale disfunzione genetica e a altre vie di segnalazione che portano a ulteriori modifiche patologiche nelle reti neuronali (rimodellamento patologico). Sviluppando una strategia su due livelli, i ricercatori massimizzeranno la possibilità di identificare strategie genetiche e composti che possano recuperare il fenotipo ed essere successivamente trasferiti a studi (pre)clinici:

- 1) incremento dei livelli di espressione dell'allele sano del gene SCN1A, mediante il metodo CRISPR-ON e il vaglio di piccole molecole.;
- 2) identificazione di nuovi percorsi da prendere di mira con piccole molecole o oligonucleotidi antisenso (ASO), che possono essere implicati in modifiche patologiche delle funzioni della rete neuronale.

Come associazione di pazienti saremo coinvolti principalmente in due azioni specifiche:

1. partecipazione nel Comitato Scientifico del progetto
2. disseminazione dei risultati del progetto

Il Budget assegnato al Gruppo Famiglie Dravet per la partecipazione al progetto ammonta a Euro 10.700

2.5 Bandi internazionali competitivi per la ricerca sulla Sindrome di Dravet - *Bando 2020*

In data 18 dicembre 2020 è stato pre-annunciato il Bando per il finanziamento di un progetto di ricerca biennale, fino all'importo di 125.000 euro, successivamente aperto l'8 gennaio 2021.

Il finanziamento è stato reso possibile grazie alla partnership realizzata con le seguenti associazioni europee:

- Dravet Syndrome UK
- Stichting Dravet Syndroom Nederland/Vlaanderen
- Swiss Dravet Syndrome Association
- Dravet e.V.
- Apoyo Dravet

Il Bando è finalizzato a selezionare un progetto indirizzato alla comprensione della patogenesi della sindrome di Dravet e ad aprire la strada a nuove opportunità di trattamento che possano migliorare la vita delle persone con sindrome di Dravet. Nello specifico, l'associazione sosterrà ricerca di base, pre-clinica e clinica che sia indirizzata a: esplorare nuove idee di ricerca sui meccanismi della malattia, testare nuove potenziali terapie, identificare nuovi biomarcatori molecolari, realizzare studi clinici per la comprensione dello sviluppo della malattia, comprendere i meccanismi della SUDEP, comprendere l'interazione dei farmaci.

Val la pena di ricordare che, a partire dall'anno 2016, l'associazione finanzia bandi internazionali competitivi. Alla data attuale, l'associazione, ha finanziato cinque progetti per un totale di Euro 308.000.

Si tratta di "seed funding", cioè finanziamenti indirizzati alla verifica di ipotesi promettenti che potrebbero, se confermate, dare origine a ulteriori ricerche meritevoli di finanziamenti più ingenti da parte di grandi agenzie di finanziamento.

La selezione dei progetti da finanziare avviene sulla base di un processo rigoroso. Nella fattispecie, le proposte pervenute a seguito dell'emissione del bando, vengono valutate, secondo le migliori prassi internazionali, con il metodo del "peer review".

In sintesi, una prima valutazione viene effettuata, secondo diversi criteri, dal Comitato Scientifico formato da esperti internazionali, indipendenti e privi di conflitti di interesse. I progetti meritevoli, secondo la valutazione di tale Comitato, pervengono quindi al Comitato Laico dell'associazione, formato dai genitori di persone con sindrome di Dravet, che seleziona il progetto da finanziare sulla base dell'aderenza alle finalità ed agli scopi del bando. Anche in questo ambito la selezione avviene sulla base di criteri di valutazione oggettivi. L'inserimento di un Comitato Laico nel processo di valutazione, rappresenta una pratica del tutto innovativa nel settore. Tale scelta, vuole riconoscere

un valore alla expertise ed alla profonda conoscenza della malattia acquisite dai genitori tramite il vissuto quotidiano, nonché alla conoscenza senza pari dei bisogni più urgenti delle famiglie.

2.6 Comunicazione

E' continuata la attività di comunicazione tramite il nostro sito web e i nostri canali social, la pagina Facebook in particolare. Per quest'ultima vale la pena di segnalare che la copertura ha raggiunto 168.920 persone. Nello specifico il video di sensibilizzazione "NOI siamo" , pubblicato il 29 febbraio, in occasione della giornata per le malattie rare, è stato visto da 29.480 persone.

La pagina Facebook ha inoltre raggiunto 6.472 likes (6.116 al 31.12.19)

In particolare tramite il canale Facebook sono stati veicolati sia contenuti finalizzati ad incrementare la sensibilizzazione e la consapevolezza - pubblicazione di story telling - sia contenuti finalizzati ad informare le famiglie rispetto ad argomenti di interesse quali nuove opzioni terapeutiche, e informazioni più generali sulla malattia.

Per quanto riguarda il sito web, le visite nel corso del 2020 sono state 46.119 (55.335 visite nel 2019). Il decremento delle visite rispetto all'anno precedente può essere attribuito, non solo all'eccezionale situazione pandemica, ma anche alla pubblicazione di minori contenuti relativi all'incontro delle famiglie che nell'anno 2020 non è stato effettuato.

2.7 Infografica vaccinazioni

Nel mese di giugno è stata condivisa la prima infografica che illustra alcuni risultati emersi dal sondaggio effettuato dalla Federazione Europea per la sindrome di Dravet, alla cui diffusione ha contribuito anche la nostra associazione. Dal documento emerge che solo il 55% dei partecipanti ha continuato a vaccinare i propri figli e che, al momento in Europa, non vi sono misure preventive condivise da adottare in sede di vaccinazione. Inoltre è emerso che, mentre il 39% dei partecipanti ha correlato la prima crisi alla vaccinazione, il restante 61% lo ha correlato ad altri fattori. In conclusione, aver avuto una crisi al tempo della prima vaccinazione non dovrebbe in nessun caso portare all'interruzione del programma vaccinale, mentre i medici dovrebbero proporre maggiori indicazioni sull'utilizzo di misure preventive utili a ridurre episodi febbrili

3. La nostra organizzazione

L'Associazione rappresenta un importante punto di incontro e condivisione per molte famiglie italiane toccate dalla Sindrome di Dravet. Alla data del 31 dicembre *il numero degli associati* era di 122 persone (130 al 31 dicembre 2019)

L'associazione realizza le sue attività prevalentemente tramite l'opera di 19 volontari, alla data del 31 dicembre, incluso i membri del Consiglio Direttivo, coadiuvati dai professionisti del Comitato Scientifico e dai professionisti esterni per specifici progetti per i quali sono richieste competenze non disponibili tra i volontari.

Di seguito riportiamo alcuni dettagli riguardo l'organizzazione interna dell'associazione:

Il Consiglio Direttivo è formato da 7 genitori di persone con sindrome di Dravet

Simona Borroni – Presidente e Tesoriere

Gabriele Segalini – Vice Presidente

Angelita Mozzi – Segretario

Carlo Bucci	– Consigliere
Emma Pisoni	– Consigliere
Rita Rega	– Consigliere
Vania Zaghi	– Consigliere

Il Presidente Onorario è

Rosa Cervellione

Il Referente per le attività scientifiche è

Vega Masignani

I Referenti Regionali, sono 16, attivi in 18 regioni italiane. Il ruolo dei referenti è principalmente quello di rendersi disponibili come primo contatto sul territorio per le famiglie e favorire la nascita ed il consolidamento di piccoli gruppi a livello locale.

Il Comitato Scientifico, deputato alla valutazione dei progetti pervenuti per il finanziamento a seguito dell'apertura del nostro Bando Annuale, è composto da:

Fabio Benfenati, Istituto Italiano di Tecnologia, Genova IT

Alfred George, Northwestern University, Chicago USA

Ethan Goldberg, Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia USA

Holger Lerche, Hertie Institute for Clinical Brain Research University Hospital, Tübingen DE

Maurizio Taglialetela, Università di Napoli Federico II, Napoli IT

Lieven Lagae, KU Leuven University, Leuven Belgio

Dimitri Kullman, University College London Queen Square Institute of Neurology

4. Collaborazioni e networking

Il Gruppo Famiglie Dravet, riconoscendo il valore della collaborazione, opera in stretta sinergia con alcune associazioni di secondo livello, nello specifico

Federazione Italiana Epilessie - FIE, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone con epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione 16 associazioni italiane per l'epilessia e malattie rare.

Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, costituito originariamente insieme ad 8 associazioni aderenti a FIE, principalmente per soddisfare l'esigenza di incentivare la ricerca scientifica e di indirizzarla verso obiettivi che siano orientati più immediatamente ad una cura risolutiva della malattia.

Federazione Europea per la Sindrome di Dravet. costituita il 23 maggio 2014 insieme ad altre 7 associazioni europee per la Sindrome di Dravet. La Federazione ad oggi federa 17 associazioni europee con la principale missione di costituire e rafforzare una comunità europea delle persone con Sindrome di Dravet ed avviare attività comuni.

Eurordis la federazione europea di associazioni di malattia rara, incentrata sui malati, che rappresenta 932 organizzazioni di malati in 73 paesi, coprendo almeno 4000 malattie.

Forum Toscano Malattie Rare che riunisce le Associazioni toscane per le malattie rare ed è riconosciuto dalla Regione Toscana con delibera del 16.7.2001 N° 796.

Il Gruppo Famiglie Dravet fa parte delle *Associazioni in rete di Telethon* e collabora per la realizzazione della prima biobanca italiana per la Sindrome di Dravet tramite un accordo con il Network di Telethon delle Biobanche Genetiche.

5. Obiettivi e progetti futuri

I principali progetti che il Gruppo Famiglie Dravet si propone di realizzare nell'anno 2021, secondo gli obiettivi statuari, sono i seguenti:

5.1 Ricerca scientifica

Come già descritto nella precedente sezione 2.5, in data 8 gennaio 2021 è stato lanciato il *Bando Competitivo Internazionale*.

In relazione al finanziamento della ricerca, ed in partnership con le associazioni tedesca e svizzera, sarà realizzata, con il supporto di consulenti esperti, una *Analisi dello scenario sullo stato dell'arte della ricerca sulla sindrome di Dravet*, al fine di identificare gaps e opportunità, nonché eventuali barriere alla efficace traslazione dei risultati della ricerca in terapie e/o protocolli di gestione fruibili dai pazienti. Il progetto consentirà all'associazione di effettuare una azione più mirata e consapevole al supporto della ricerca nella sindrome di Dravet.

Proseguirà inoltre l'impegno della associazione per il supporto di progetti finalizzati a realizzare, in un orizzonte temporale più immediato, concreti cambiamenti della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet e delle loro famiglie, anche rispetto al trattamento delle comorbidità che tanto impattano sul quotidiano di queste persone.

L'associazione ha costituito nei primi mesi del 2021 un *Comitato Medico – Scientifico* finalizzato a supportare le attività sul territorio ed a favore delle famiglie. Hanno accettato di far parte del Comitato i seguenti clinici:

Prof.ssa Domenica Battaglia, Policlinico Gemelli, Roma

Prof.ssa Daniela Chieffo, Policlinico Gemelli, Roma

Prof Pierangelo Veggiotti, Università di Milano e Ospedale Buzzi, Milano

Dott. Maurizio Viri, Ospedale maggiore, Novara

5.2 Miglioramento della qualità di vita

Terapia occupazionale:

La sindrome di Dravet, per le sue particolarità, comporta sovente una limitazione dell'agire e dell'essere nel quotidiano delle persone. Da questa consapevolezza e, in particolare, dal bisogno di migliorare gli aspetti legati alle autonomie e alle problematiche comportamentali nelle persone con sindrome di Dravet l'associazione sta esplorando le possibilità che la terapia occupazionale offre a tale scopo. In questa direzione l'associazione si è resa promotore, nei primi mesi dell'anno 2021, di un progetto di ricerca presentato al Comitato Etico del Policlinico Gemelli di Roma. Coordinatore clinico del progetto la dott.ssa Domenica Battaglia e coordinatore per la parte dei terapisti il Dr Yann Bertholom. Obiettivi principali del progetto sono verificare la fattibilità e l'efficacia di un percorso di terapia occupazionale da remoto secondo l'approccio Cognitive Orientation to Occupational Performance CO-OP con pazienti affetti da sindrome di Dravet.

Progetto Siblings

Obiettivo del progetto: sostenere le famiglie nelle sfide che anche gli altri figli sono chiamati ad affrontare a seguito delle fragilità legate all'esperienza di avere un fratello e/o sorella con sindrome di Dravet. Le attività si svilupperanno, con il supporto di psicologi esperti, mediante la realizzazione di una community che avrà la funzione di facilitare la condivisione dei vissuti, di generare consapevolezza e promuovere la nascita di relazioni. In questa prima fase saranno invitati a partecipare siblings a partire dai 14 anni fino all'età adulta.

Progetto Ensemble Coaching

Obiettivo del progetto: facilitare la condivisione dei vissuti ed il confronto tra genitori oltre che favorire lo sviluppo personale e della propria autostima rispetto alla capacità di fronteggiare le molteplici sfide poste dalla malattia, salvaguardando, per quanto possibile, il proprio benessere ed equilibrio personale.

Prima Tutela legale

Progetto attivato dal mese di Aprile 2021, per offrire alle persone con sindrome di Dravet e ai loro familiari un servizio di prima consulenza legale gratuito.

Progetto "Pianeta Dravet" : continuerà la promozione del progetto che sarà messo a disposizione delle famiglie che ne faranno richiesta. Ad esse sarà fornito il supporto necessario per lo sviluppo delle attività, nella fattispecie il racconto ed il cartone animato nonché il supporto necessario per l'organizzazione in loco delle attività. Dal 2021 il racconto sarà disponibile anche tramite un IN-BOOK, scritto in simboli e illustrazioni, per consentire anche ai bambini/ragazzi con bisogni comunicativi complessi di poter accedere alla lettura.

Manuale la sindrome di Dravet l'associazione, in collaborazione con il proprio Comitato Medico Scientifico continuerà la sua attività, per stimolare la realizzazione di un documento condiviso che raccolga le migliori prassi nella gestione della malattia e, nella pratica, possa essere utile a chi affronta la vita quotidiana con la Sindrome di Dravet.

Webinar series

Nel corso del periodo luglio 2020 – febbraio 2022 saranno realizzati quattro webinar informativi relativi a Trattamenti per l'epilessia e terapie avanzate, Riabilitazione delle comorbidità, La genetica nella sindrome di Dravet, Adulti e transizione.

5.3 Raccolta fondi

Tenuto conto della persistente situazione di grande incertezza, legata alla pandemia Covid-19, saranno rafforzate e consolidate le attività di raccolta fondi digitali al fine di sostenere le attività dell'associazione.

5.4 Attività di sensibilizzazione

Proseguirà l'attività di sensibilizzazione sulla malattia, attraverso attività di comunicazione mirate.

Il presente bilancio composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto della Gestione e Relazione di missione, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Consiglio Direttivo propone quindi all'Assemblea di approvare tale bilancio e di portare a nuovo l'avanzo dell'esercizio pari ad Euro 95.362,71.

Milano, 31 maggio 2021

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Borroni Simona