



GRUPPO FAMIGLIE  
**Dravet**



Bilancio 2018

## PROGETTI SOCIALI PROGETTI DI RICERCA

Avvio campagna raccolta fondi Biscotti

**2011**  
**2012**

Libro di sensibilizzazione  
Avvio incontri famiglie  
Costituzione associazione

Accordo Biobanca  
TNGB e Galliera, GE



Finanziamento progetto Gaslini Genova

Adesione Federazione Europea Sindrome di Dravet



Dravet Care  
Database dati clinici

**2014**

**2013**

Newsletter  
Referenti regionali  
Realizzazione sito internet

Avvio del progetto “Io ti sostengo”  
Le dolcezze della speranza

**2015**

Incontri in Regione  
Video di sensibilizzazione  
Dynamo Camp Family week end

Bando ric 50.000 Eu

Finanzian progetto I Model

**201**

Dynamo Family week end  
Progetto inclusion scolastic Pianeta E

lo ricerca  
10 Euro

inziamento  
etto Mouse  
el

2016

imo Camp  
ly week end

etto  
sione  
astica  
eta Dravet

Bando ricerca  
50.000 Euro

Bando ricerca  
con sostegno  
Federazione  
Europea per la  
Sindrome di Dravet

2017

Video Infografica  
Informativa sulla  
Sindrome di  
Dravet

Rifacimento Sito  
Web

Bando ricerca  
50.000 Euro

2018

Terapia  
Occupazionale

Cani allerta  
per l'epilessia





**LA NOSTRA VISIONE  
E' UNA VITA LIBERA DALL'IMPATTO  
DELLA SINDROME DI DRAVET  
E DELLE SUE CONSEGUENZE**

Cari amici,

il bilancio di quest'anno ci racconta più che mai di un'associazione in movimento, capace di coinvolgere e quindi di crescere, non solo nei numeri ma anche, e soprattutto, nello spessore del capitale umano che ha alla base: persone fuori dal comune che si impegnano ogni giorno, nel loro piccolo, per un futuro possibile. E il "piccolo" di ciascuno, insieme a quello degli altri diventa un oceano che onda dopo onda smuove e cambia il "paesaggio".

Dal 2016 l'associazione ha finanziato quattro progetti di ricerca tramite bandi internazionali competitivi e nel 2019 è stato lanciato il quarto bando.

In questo percorso, alcune associazioni europee ci hanno sostenuto con fondi aggiuntivi permettendoci di finanziare un secondo progetto nel 2017 e di portare a 110.000 euro il finanziamento offerto nel 2019, riconoscendo quindi credibilità al processo di selezione progetti che applichiamo.

Un altro importantissimo risultato è il fatto che, tra i gruppi finanziati, uno in particolare ha saputo attrarre, da altri enti, considerevoli risorse per continuare a studiare la sindrome di Dravet nei prossimi anni.

Sarebbe riduttivo tuttavia valutare l'impatto delle nostre azioni solo in termini numerici.

Abbiamo avviato, infatti, anche un processo di cambiamento culturale nella comunità scientifica portando le nostre storie, i nostri bisogni e le nostre speranze sul bancone dei ricercatori, dove, di solito, si vedono solo modelli cellulari o animali. In questa direzione abbiamo stabilito un contatto diretto tra chi studia i meccanismi di base della malattia e le persone che ne sono colpite, contaminando e arricchendo le conoscenze acquisite nei laboratori con il nostro visuto e i nostri bisogni più urgenti, quelli della vita reale. Siamo profondamente convinti che i progetti scientifici più promettenti siano quelli disegnati tenendo sempre presente le persone e le loro urgenze e quale potrebbe essere l'impatto effettivo dei risultati sulle loro vite. La qualità della ricerca, infatti, dovrebbe essere misurata dal cambiamento concreto che porta nella vita delle persone e non solo dagli "indici di impatto" delle pubblicazioni scientifiche.

Concludo condividendo il pensiero scritto da una ricercatrice dopo la sua partecipazione all'incontro annuale delle Famiglie: "...arriviamo presi dalle mille scadenze ed impegni, ma ripartiamo rifocalizzati e più motivati perché prendiamo sempre più coscienza dell'urgenza che ha la nostra ricerca.....Credo veramente che state migliorando quel pezzo di mondo che vi è stato affidato e trasformando una realtà oggettivamente difficile in una straordinaria possibilità".

Parole importanti e significative, che ci fanno capire di essere sulla strada giusta!

Grazie a tutti.

**Simona Borroni**

*Presidente*

*Gruppo Famiglie Dravet Onlus*

# Indice



**ASSOCIAZIONE  
GRUPPO FAMIGLIE DRAVET**  
Chi siamo  
Le nostre attività  
Volontari e sostenitori



**I NOSTRI PROGETTI**  
Ricerca scientifica  
Progetti sociali  
Obiettivi e progetti futuri



**BILANCIO D'ESERCIZIO**  
Analisi gestionali  
Stato patrimoniale  
Rendiconto gestionale  
Nota integrativa







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 farmaco-resistente, a cui si associano disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura.

## La nostra organizzazione

### Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo, formato da genitori di persone con Sindrome di Dravet

Simona Borroni	Presidente
Gabriele Segalini	Vice Presidente
Angelita Mozzi	Segretario
Carlo Bucci	Consigliere
Emma Pisoni	Consigliere
Rosella Ramundo	Consigliere
Rita Rega	Consigliere
Silvia Smali	Consigliere
Vania Zaghi	Consigliere

### Il Presidente Onorario

Rosa Cervellione

### Il Tesoriere

Anna Bensi

## Il Referente per le attività scientifiche

Vega Massignani

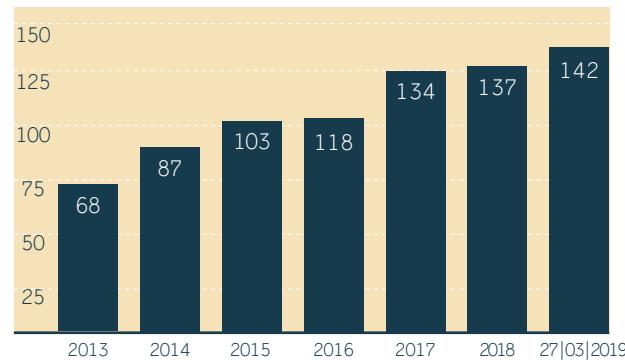
## I Referenti Regionali

Sono 14, attivi in 17 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.

## Gli associati

L'Associazione rappresenta un importante punto di incontro e condivisione per molte famiglie italiane toccate dalla Sindrome di Dravet. Ad oggi gli associati sono 142, in costante crescita dalla data di costituzione dell'associazione:

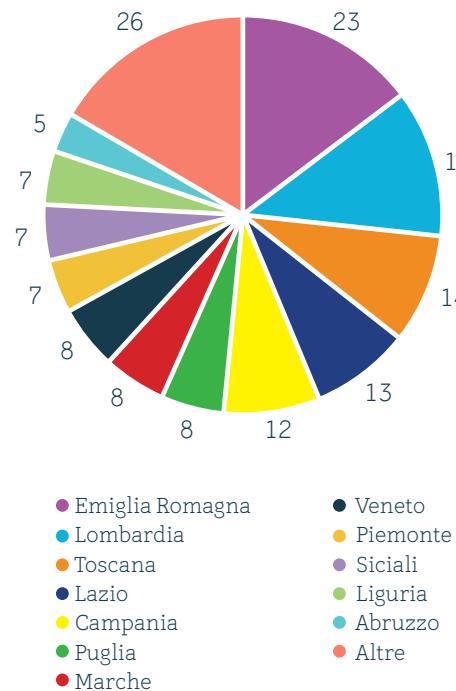
Numero di associati





## I contatti

i nuclei familiari con i quali l'associazione è in contatto sono, ad oggi, 157 così ripartiti per Regione:



## Il Comitato Scientifico

Fabio Benfenati

*Istituto Italiano di Tecnologia, Genova IT*

Peter De Jonghe

*University of Antwerp, Antwerp BE*

Elizabeth Donner

*The Hospital of Sick Children, Toronto CDN*

Alfred George

*Northwestern University, Chicago USA*

Maurizio Taglialatela

*Università di Napoli Federico II, Napoli IT*

Matthew Walker

*University College of London UK*

## La nostra visione e la nostra missione

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

La nostra **missione** è **agredire** la Sindrome di Dravet tramite la **promozione di ricerca scientifica** innovativa, finalizzata alla cura della malattia nel suo complesso, e **sostenere** in ogni modo possibile la **qualità di vita** di tutte le famiglie che ogni giorno ne subiscono i devastanti effetti.

Perseguiamo la nostra missione 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 favorendo in questo modo il reciproco supporto e la formazione di gruppi 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 familiari.

**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.

## I nostri valori

**Impegno** – siamo convinti che un grande impegno può portare a grandi risultati e per questo motivo ci impegniamo ogni giorno affinché le nostre attività abbiano un impatto sulla vita delle persone e sulla cura della sindrome di Dravet.

**Metodo** – crediamo fortemente che l'applicazione di metodi di lavoro rigorosi, condotti secondo le migliori prassi internazionali, possa garantire una maggiore efficacia alle nostre attività. Il processo di "peer review" applicato nella selezione dei progetti scientifici da finanziare né è il miglior esempio.

**Condivisione** – riteniamo che la condivisione sia fondamentale per accelerare il percorso di conoscenza della malattia. Per questo motivo abbiamo creato sinergie con quanti condividono i nostri metodi ed obiettivi.

**Innovazione** – crediamo nell'innovazione e riteniamo sia un potente mezzo per l'esplorazione di nuovi percorsi, alla ricerca di soluzioni non ancora pensate che potrebbero determinare il cambiamento del futuro delle persone con la sindrome di Dravet.

**Trasparenza** – pensiamo sia un dovere etico rendicontare con trasparenza le nostre attività, anche in termini di fonti e impieghi delle risorse.

## Il Gruppo Famiglie Dravet aderisce a:



**Federazione Italiana Epilessie - FIE**, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone con epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione 22 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.



**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 è una **Associazione Amica 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.



## LE NOSTRE ATTIVITÀ

Nel corso dell'anno 2018 l'associazione ha effettuato le seguenti attività:

### Incontro Famiglie



Dal 27 aprile al 1 maggio, si è svolto l'ottavo Meeting Nazionale delle famiglie, a Grosseto, in Toscana. Il Meeting ha offerto, alle 46 famiglie intervenute, la possibilità di approfondire temi di comune interesse legati alla sindrome, e di effettuare uno scambio vitale di esperienze ed informazioni.

Nelle giornate di sabato e domenica, sono state presentate, da medici e ricercatori, alcune relazioni scientifiche. In particolare sono intervenuti in relazione agli aspetti dell'applicazione della terapia genica per la sindrome di Dravet, alla ictus tonica ed ai trattamenti farmacologici attualmente disponibili e in sperimentazione: il Professor Michele Simonato, Università Vita – Salute San Raffaele di Milano e Università di Ferrara, il Dr Vania Broccoli, Istituto Scientifico San Raffaele di Milano, il Dr Antonello Mallamaci, Scuola Interna-

zionale Superiore di Studi Avanzati, Trieste, il Dr Gabriele Losi del CNR di Padova e il Dr Pasquale Stirano dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova.

Inoltre, sono stati affrontati i temi relativi alle problematiche comportamentali con l'intervento della Dott.ssa Daniela Chieffo del Policlinico Gemelli e sono stati approfonditi i possibili benefici dell'applicazione della terapia occupazionale nella sindrome di Dravet con l'intervento delle Dott.sse Heather Hammond della SITO, Società Italiana di Terapia Occupazionale ed Emmanuelle Rossini della SUPSI di Lugano.

Nell'ambito del Meeting è stato avviato il progetto di Terapia Occupazionale (sezione Progetti Sociali per ulteriori dettagli).

### Pdta - percorsi diagnostico terapeutici assistenziali

Con l'entrata in vigore, dal 15 di settembre 2017, dei nuovi LEA (Livelli essenziali di assistenza) è stato aggiornato l'elenco delle malattie rare esentabili. Alla Sindrome di Dravet è stato assegnato il codice di esenzione - RF0061. Nel corso del 2018 l'associazione è stata invitata, dagli specialisti dell'Ospedale Pediatrico Meyer, a partecipare attivamente ai lavori per la predisposizione del primo PDTA nazionale relativo alla sindrome di Dravet. Il PDTA condiviso è attualmente all'esame per l'approvazione da parte della Regione Toscana.

### 23 giugno 2018 Giornata internazionale per la Sindrome di Dravet

In occasione della giornata Internazionale di sensibilizzazione per la sindrome di Dravet Europea abbiamo aderito alla campagna social della Fede-

razione Europea invitando i nostri contatti a pubblicare un messaggio di sensibilizzazione.



## Raccolta fondi biscotti



In Ottobre, mese significativo per la ricorrenza della nascita del nostro Gruppo, si è svolta la tradizionale raccolta fondi annuale "biscotti". Le donazioni pervenute a fronte di questa attività sono risultate

complessivamente pari Euro 26.178, con un incremento del 49% rispetto al 2017.

L'associazione esprime un vivo ringraziamento a tutte le persone che hanno partecipato alla raccolta determinandone il successo:

Basunto Carlotta  
Bensi Anna e Segalini Gabriele  
Falasca Antonella  
Galvanin Emanuela  
Giammanco Chiara  
Giardini Catia  
Kulluri Arminda  
Mustacchia Giusy  
Pastine Antonella e Pulvirenti Andrea  
Pisoni Emma  
Shari Capponi  
Stipa Silvia e Maurizio Mogetti  
Tognon Sabrina  
Vega Massignani  
Vitale Rita  
Zaghi Vania

## Sito web e attività di comunicazione

Nel corso dell'anno 2018 le visite del sito web dell'associazione si sono incrementate del 15% rispetto al 2017. La Pagina Facebook dell'associazione, al 31 dicembre 2018 era seguita da 4.424 persone, a fronte delle 3.769 dello scorso anno, con un incremento di oltre il 17%. Questi incoraggianti risultati sono stati ottenuti specialmente grazie alle azioni intraprese nell'anno 2017: la ristrutturazione del sito web e la creazione di un team dedicato alla comunicazione. Dal gennaio 2019 l'associazione, per le attività di comunicazione, è supportata pro bono dall'agenzia Born Human srl.



Visite al sito [www.sindromedidravet.com](http://www.sindromedidravet.com)



## VOLONTARI E SOSTENITORI

### Attività delle famiglie

Indipendentemente dalla raccolta fondi "biscotti" alcune famiglie si sono attivate anche con iniziative personali di raccolta fondi e sensibilizzazione. In particolare ringraziamo:

Abate Annarita  
Casadei Federica  
Giardini Catia  
Chimenti Patrizia e Pacelli Gerardo  
Mozzi Angelita  
Ramundo Rosella  
Rega Rita  
Silvia Smali e Santafede Massimo  
Stipa Silvia  
Zaghi Vania e Marelli Paolo

GRAZIE inoltre alle organizzazioni ed alle imprese per le erogazioni liberali che ci hanno destinato nel corso del 2018.

Molti sono i volontari che in ogni regione d'Italia, supportano l'associazione nelle attività di raccolta fondi, di organizzazione eventi, di sensibilizzazione e i professionisti e le organizzazioni che ci hanno donato il valore delle loro prestazioni, della loro professionalità e del loro preziosissimo tempo. Si tratta di persone che si sono avvicinate in punta di piedi alla realtà delle nostre famiglie e dei nostri figli, alla nostra vita quotidiana e si sono lasciati coinvolgere.

A tutti loro va la nostra riconoscenza e il nostro GRAZIE per il tempo e le risorse che ci dedicano in modo del tutto gratuito e solidaristico.

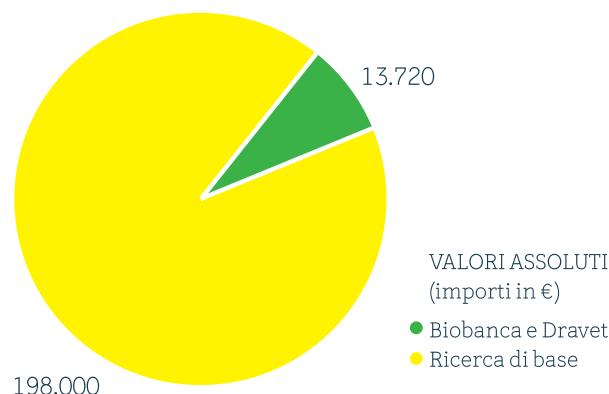
**Grazie infine a tutte le persone che hanno inviato donazioni all'associazione. I loro nomi, che non pubblichiamo per motivi di privacy, restano impressi nella nostra storia.**



# I NOSTRI PROGETTI

## Ricerca Scientifica

### I progetti di ricerca in corso



### Bandi internazionali competitivi per la ricerca sulla Sindrome di Dravet

A partire dall'anno 2016, l'associazione finanzia bandi internazionali competitivi finalizzati alla comprensione della patogenesi della malattia o alla identificazione di potenziali nuove terapie. 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.

Alla data attuale i progetti in corso finanziati dall'associazione sono 4:

#### Bando 2016 – euro 50.000

**Ricercatore:** Dr Vania Broccoli – Istituto di Neuroscienze del CNR e Unità di ricerca sulle "Cellule Staminali e Neurogenesi" dell'Ospedale San Raffaele di Milano

**Titolo del progetto:** *Quantitative high-throughput screening for small molecules modulating Scn1a expression in a genome-edited cell line (Screening di piccole molecole che modulino l'espressione del gene Scn1a in una linea cellulare modificata geneticamente).*

Il progetto prevede lo sviluppo di una linea di cellule neuronali modificate con il sistema del "genome-editing" CRISPR/Cas9 per ottimizzare ed effettuare lo screening di librerie di centinaia di molecole al fine di isolare composti capaci di super-attivare il gene Scn1a per una nuova opportu-



nità terapeutica nella Sindrome di Dravet. Il progetto, della durata di 18 mesi, avrebbe dovuto concludersi nel mese di agosto 2018 ma, a causa di problematiche di natura tecnica e legate alla risposta delle colture neuronali la sua chiusura è stata posticipata. Secondo gli ultimi aggiornamenti ricevuti dal ricercatore, il completamento del piano sperimentale è previsto entro il 1 luglio 2019.

### Bando 2017 – euro 50.000

**Ricercatore:** Dr Gabriele Losi - CNR-IN Padova

**Titolo del progetto:** *GABA tonic inhibition and astrocytes as key targets in Dravet syndrome (Gli astrociti e l'inibizione tonica GABAergica come bersagli chiave nella sindrome di Dravet).*

Il progetto è finalizzato all'indagine dell'inibizione dei circuiti neuronali nell'epilessia. Obiettivo specifico sarà definire il meccanismo che determina una diminuzione dell'inibizione tonica osservata in un modello murino della malattia e chiarire i meccanismi cellulari alla base della generazione delle crisi convulsive nella sindrome di Dravet, testando la possibilità di agire selettivamente sugli astrociti come bersagli precoci per il controllo delle crisi. Il progetto è stato avviato il 15 marzo scorso per la durata di un anno, successivamente prorogata a 18 mesi.

### Bando 2017 – euro 50.000

**Ricercatore:** Dr Antonello Mallamaci, Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati, Trieste

**Titolo del progetto:** *Combined transcriptional-translational RNA therapy of Scn1a haploinsufficiency (Terapia combinatoria ad RNA, trascrizionale-traduzionale, dell'aploinsufficienza per Scn1a).*

L'obiettivo del progetto è quello di ripristinare la funzionalità del gene SCN1A, agendo sulla copia sana del

gene, e verificare la possibilità di aumentare conseguentemente i normali livelli di proteina in modelli cellulari e animali della malattia. Il piano sperimentale prevede di raggiungere questo obiettivo mediante la stimolazione delicata della sintesi dei corrispondenti prodotti, mRNA e proteina (trascrizione e traduzione), per mezzo di una combinazione di innovativi farmaci ad RNA ad azione gene-selettiva, recentemente sviluppati nei laboratori della SISSA. Il progetto mira a fornire le prove di principio necessarie prima di intraprendere un approccio simile con il gene SCN1A umano, indagando anche se tali farmaci rispettano la fine regolazione endogena del gene. Il progetto è stato avviato dal 1 aprile 2018 e la conclusione del piano sperimentale, prevista per il 30 marzo 2019, è stata successivamente prorogata al 1 ottobre 2019.

Importante segnalare che il finanziamento è stato reso possibile grazie al supporto di cinque associazioni sorelle europee mediante l'erogazione di un contributo complessivo di euro 41.650. Si tratta delle associazioni per la sindrome di Dravet della Svizzera, Germania, Paesi Bassi e Fiandre, Portogallo e Svezia. Gli accordi per pervenire a tale importante collaborazione, la prima realizzata in Europa per il finanziamento congiunto della ricerca scientifica sulla Sindrome di Dravet, sono maturati nell'ambito degli scambi e delle interazioni all'interno della Federazione Europea per la sindrome di Dravet.

### Bando 2018 – euro 48.000

**Ricercatore:** Massimo Mantegazza - Inst. of Molecular and Cellular Pharmacology (IPMC) and University Côte d'Azur, Valbonne-Sophia Antipolis, Francia

**Titolo del progetto:** *NaV1.1 negative dominance: a novel pathological mechanism in Dravet Syndrome exploitable for stratification of patients and as target of therapeutic approaches (Dominanza negativa di Nav1.1: un nuovo meccanismo patologico*

*nella syndrome di Dravet sfruttabile per la stratificazione dei pazienti e come target di approcci terapeutici).*

Si tratta di un progetto di ricerca di base i cui risultati potrebbero essere importanti per il progresso dell'identificazione dettagliata dei meccanismi patogenetici della sindrome di Dravet e per la stratificazione dei pazienti portatori di mutazioni missenso, nel quadro di un approccio di medicina di precisione. Il progetto ha tre obiettivi principali: 1) studiare mutazioni missenso di NaV1.1 per identificare quelle che causano dominanza negativa e difetti nel "folding"; 2) far luce sul meccanismo molecolare della dominanza negativa; 3) sviluppare strategie per ridurre la dominanza negativa e ripristinare il "folding" corretto. Il progetto è stato avviato lo scorso 26 marzo 2019, sino al 25 settembre 2020.

## Bando 2019

Il 18 Marzo 2019 è stato lanciato il quarto bando dell'associazione. Il budget messo a disposizione ammonta a euro 110.000 per un progetto di ricerca biennale. L'incremento del budget, rispetto alle scorse edizioni, è stato possibile sia grazie a euro 32.000 resi disponibili dall'associazione Swiss Dravet Syndrome Association sia al fatto che l'assegno di ricerca previsto dal Bando 2018 non è stato assegnato, poiché nessuna delle applicazioni ricevute è stata considerata meritevole di finanziamento dal Comitato Scientifico. Conseguentemente, l'importo non assegnato è stato rimesso a bando nel 2019. Tale bando sarà dedicato al finanziamento di progetti di ricerca, di base o clinica, di durata biennale. Il termine del processo di selezione è previsto per la seconda metà di ottobre 2019, con l'annuncio dei vincitori.

## Come viene finanziato un progetto







## Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie

L'aspetto dell'epilessia nella sindrome di Dravet ha un ruolo molto pesante. Considerando che le persone colpite dalla sindrome potranno beneficiare di ogni avanzamento nella conoscenza e nel trattamento dell'epilessia, l'associazione, nell'anno 2015, aveva deciso di aderire all'iniziativa promossa dalla FIE per la costituzione di una Fondazione dedicata alla ricerca sulle epilessie. Pertanto, il Gruppo Famiglie Dravet Onlus, insieme ad altre 8 associazioni italiane per l'epilessia ed aderenti alla stessa FIE, ha costituito, in data 7 febbraio 2015, il Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, contribuendo con un versamento complessivo di € 30.000.

Il Comitato, dotandosi di una direzione Scientifica, tra le diverse attività svolte nell'anno 2016 ha dato vita ad un bando non competitivo per il finanziamento di un progetto collaborativo tra 4 ospedali italiani. Il bando riguarda la genetica delle epilessie e il progetto, denominato "La cura dell'epilessia inizia dalla diagnosi", prevede l'utilizzo delle nuove tecnologie di sequenziamento del DNA per ottenere il profilo genetico delle persone. L'analisi del profilo genetico e la comparazione con i dati clinici, effettuate su numeri significativi di persone, permetteranno di identificare varianti genetiche causative e questa informazione potrà guidare i medici nella predisposizione di piani terapeutici disegnati sulla base delle caratteristiche uniche e specifiche di ogni singolo individuo. Successi-

vamente, a seguito di diverse attività di raccolta fondi, nel corso degli anni 2017 e 2018, la FIE ha ottenuto diversi finanziamenti che permetteranno l'avvio del progetto stesso nel corso dell'anno 2019. Nello specifico i principali finanziamenti ottenuti provengono dalla Campagna di raccolta fondi a favore dell'epilessia avviata dall'associazione Trenta Ore per la Vita nella sua edizione 2017/2018 che ha permesso la realizzazione di 196.514 euro, inclusivi di 53.376 raccolti direttamente da FIE e dalle associazioni aderenti.



## Biobanca e Dravet Care

Si tratta dello sviluppo della 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. La biobanca è stata realizzata a seguito di un accordo firmato il 2 maggio 2013 tra l'associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus, il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon (TNGB) e gli "Ospedali Galliera" di Genova.

L'accordo, alla data attuale in corso di rinnovo, prevede la creazione di una collezione di campioni biologici collegati ad una "banca dati" clinica. La disponibilità di entrambi gli elementi, che sono strettamente correlati tra di loro, fornirà a chi studia la malattia, un'informazione completa sull'andamento clinico della patologia in riferimento al tipo di mutazione genetica.

Ad oggi nella Biobanca sono depositati campioni



di DNA e linee cellulari di 35 persone con Sindrome di Dravet (tra cui 19 disponibili in trios).

Importante segnalare che, nel corso del 2018, è pervenuta, da parte di un gruppo di ricercatori europei, la prima richiesta di campioni biologici di persone con sindrome di Dravet.

Infine, da settembre 2018 il presidente del Gruppo Famiglie Dravet è membro dell'Advisory Board del TNGB in qualità di rappresentante dei pazienti.

### Cani allerta per l'epilessia

Nel mese di dicembre è stato siglato un accordo con l'associazione "Il mio Labrador" di Pollenza (MC), per la realizzazione di un progetto pilota biennale finalizzato all'addestramento di un cane da allerta per l'epilessia.

Scopo del progetto è quello di definire un protocollo per l'addestramento dell'animale all'allerta, in caso di crisi epilettica, nonché di valutare eventuali effetti positivi sul benessere della persona con sindrome di Dravet, conseguenti alla convivenza con l'animale.



## Progetti Sociali

### 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 è stato avviato, nell'Aprile 2018, il Progetto "Terapia Occupazionale e sindrome di Dravet".

La terapia occupazionale:

- può sostenere le persone e le loro famiglie nel trovare strategie affinchè riescano a potenziare le risorse per superare le difficoltà;
- ha lo scopo di promuovere la partecipazione sociale delle persone che sono limitate in essa mediante interventi attraverso tecniche e metodi che usano l'attività come mezzo di trattamento ma anche come finalità.



Il progetto, che coinvolge attualmente 11 famiglie di persone adulte con sindrome di Dravet, ed è attualmente in corso.

Lo scopo principale del lavoro è quello di rilevare i bisogni occupazionali degli adulti e dei loro familiari per capire quali strumenti e/o Progetti sviluppare per potenziare le capacità di agire e di essere delle persone coinvolte, strettamente connesse al miglioramento delle autonomie e degli aspetti comportamentali. Esso si compone di diverse fasi, di seguito quelle ad oggi realizzate:

- Momento informativo, effettuato durante il Meeting Famiglie 2018, con lo scopo di fare conoscere la terapia occupazionale e le sue particolarità, collegandola alla sindrome di Dravet, su tutto l'arco della vita.
- Ricerca qualitativa legata al rilevamento dei bisogni occupazionali degli adulti affetti dalla sindrome di Dravet e dei loro familiari. Tale attività darà origine ad una pubblicazione scientifica nel corso del 2019.
- Week end adulti - intervento di terapia occupazionale ai ragazzi Dravet e momenti formativi per i familiari (genitori e fratelli/sorelle).

Il progetto è realizzato in collaborazione con Emmanuelle Rossini, docente ricercatrice DEASS della SUPSI di Lugano, coadiuvata da Fabiana Quadrelli, ergoterapista. Sul territorio il progetto è supportato dalla SITO – Società Italiana Terapisti Occupazionali.

### Io ti sostengo

Con il progetto "IO TI SOSTENGO" la nostra Associazione intende dare un aiuto concreto, nel difficile percorso di convivenza della malattia, offrendo un supporto economico alle famiglie che riconoscono la necessità di ricorrere ad un aiuto



psicologico. Il progetto è attivo da gennaio 2014 e si rivolge, oltre alle persone affette da Sindrome di Dravet, anche ai genitori e ai fratelli e sorelle delle stesse.

### Pianeta Dravet

Il progetto, avviato nel mese di gennaio 2017, intende diffondere la cultura del valore della diversità nella scuola trattando il tema della disabilità, nello specifico della Sindrome di Dravet, ed ha come base il racconto "Il pianeta di Dravet" di Daniela Larentis ed il relativo cartone animato. Lo sviluppo pratico nelle scuole prevede l'utilizzo di metodologie attive, che coinvolgono direttamente insegnanti, bambini, ragazzi e genitori sia al fine di dare concretezza alle proposte sia al fine di contribuire a costruire originali percorsi di apprendimento in cooperative learning con successiva condivisione nel gruppo. I laboratori sono pensati e ideati per poter essere adattati a tutte le fasce di età e livelli scolastici.

Ad oggi il progetto è stato sviluppato in 15 scuole con risultati significativi nell'ambito classe per "la sua efficacia e positività delle modalità di coinvolgimento".

Inoltre, il progetto è stato lo spunto per diverse azioni di sensibilizzazione in particolare segnaliamo:

- Presentazione del progetto nell'ambito della manifestazione "Guardami Oltre....!" Sanremo per il sociale, 7 e 8 febbraio 2018
- Presentazione di un Poster, realizzato da professionisti dell'Università di Parma e da Tice Live and Learn, al Congresso Nazionale 2018 delle Insegnanti di sostegno, 6 e 7 aprile 2018
- Realizzazione di una mostra di presentazione degli elaborati realizzati nella scuola San Claudio di Corridonia in provincia di Macerata, 20 aprile 2018.



*"Non ci sono pezzi superflui nell'universo. Ognuno di noi è qui perché ha uno spazio da riempire, e ogni pezzo deve inserire sé stesso nel grande puzzle."*

## Obiettivi e progetti futuri

I principali obiettivi che il Gruppo Famiglie Dravet si pone per l'anno 2019 sono i seguenti:

### Ricerca scientifica

Proseguire l'attività di finanziamento della ricerca scientifica sui diversi aspetti della sindrome di Dravet. Come già descritto nella precedente sezione "I nostri progetti – ricerca scientifica", in data 18 marzo 2019 è stato lanciato il Bando Competitivo Internazionale per il 2019.

Proseguirà inoltre l'impegno della associazione per il finanziamento 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. In particolare saranno sostenuti un progetto pilota biennale finalizzato all'addestramento di un cane da allerta per l'epilessia e un progetto per la finalizzazione di protocolli riabilitativi per le alterazioni del cammino.

### Miglioramento della qualità di vita

**Terapia occupazionale:** proseguiranno le attività avviate con le famiglie delle persone adulte con sindrome di Dravet con lo scopo di organizzare una piattaforma informatica per l'accompagnamento e la formazione delle famiglie in merito ai loro bisogni occupazionali. Inoltre saranno previste attività di sostegno e accompagnamento delle famiglie di bambini più piccole tramite l'organizzazione di giornate specifiche sul territorio.



**Terapie di riabilitazione:** l'associazione si attiverà al fine di promuovere, in collaborazione con centri specialistici nazionali, la realizzazione di materiale informativo con indicazioni specifiche per la riabilitazione nella sindrome di Dravet, in relazione alle diverse problematiche legate alla malattia. Inoltre l'associazione si attiverà per sostenere attività di disseminazione verso i terapisti delle diverse branche riabilitative



**Progetto “Io ti sostengo”:** il progetto, già descritto nella sezione I nostri progetti – progetti sociali, sarà attivato anche nell’anno 2019

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.

**Libro bianco** per la sindrome di Dravet l’associazione, in collaborazione con un team di professionisti e di altre associazioni per la sindrome di Dravet, continuerà la sua attività, anche in coordinamento con la Federazione Europea, 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.

**Riconoscimento malattia rara**, da settembre 2017 la sindrome di Dravet è stata inserita nell’elenco delle malattie rare con il codice RF0061. L’associazione proseguirà le proprie attività di verifica con le Regioni al fine di individuare i benefici emergenti a fronte del riconoscimento e stimolare la predisposizione di opportuni Piani Diagnostici e Terapeutici nonché provvedere al monitoraggio della realizzazione di tali PDTA nei diversi ambiti regionali particolare saranno sostenuti un progetto pilota biennale finalizzato all’addestramento di un cane da allerta per l’epilessia e un progetto per la finalizzazione di protocolli riabilitativi per le alterazioni del cammino.

## Raccolta fondi

Saranno rafforzate e consolidate le attività di rac-

colta fondi al fine di sostenere le crescenti attività dell’associazione.

## Attività di sensibilizzazione

Proseguirà l’attività di sensibilizzazione sulla malattia, attraverso la realizzazione di un video istituzionale e la distribuzione del libro *“Lettera al figlio”* testimonianza di un genitore nel momento dell’impatto con la malattia.

# LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE

In seguito alla Legge delega 106/2016, che ha posto le basi per l’avvio di una complessiva riforma del Terzo Settore, il legislatore ha emanato numerose disposizioni normative volte a dare attuazione a tale complesso cambiamento. Allo stato attuale la riforma, pur essendo stata avviata, non è ancora conclusa. Di conseguenza, ci si trova a vivere un periodo transitorio in cui le disposizioni emanate, tra cui il D.Lgs. 117/2017, sono in parte già entrate in vigore ed in parte diverranno operative solo con l’avvio del RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) e l’approvazione della riforma da parte della Commissione Europea. Il Consiglio Direttivo, nel rispetto del termine per la modifica degli Statuti, previsto per il prossimo 2 agosto 2019, provvederà a proporre all’assemblea, convocata per il 13 aprile, le modifiche allo statuto obbligatorie secondo la nuova normativa, riservandosi di effettuare approfondimenti ulteriori non appena la riforma sarà approvata dalla Commissione Europea. Tali successivi approfondimenti saranno finalizzati a valutare eventuali modifiche della forma giuridica dell’associazione, al fine di allinearla al meglio alle attività effettivamente svolte dall’associazione.





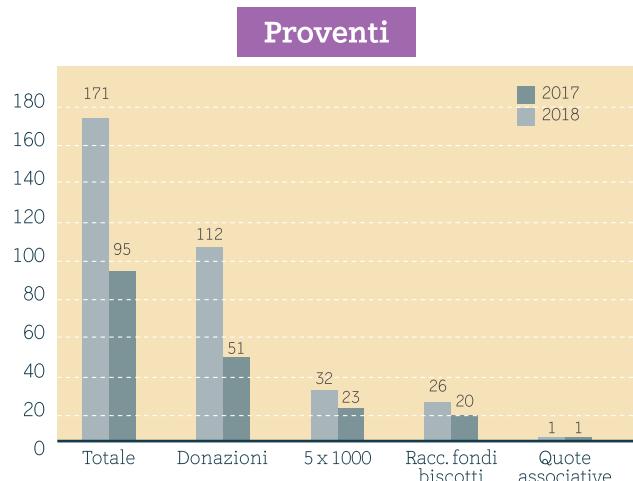
# IL BILANCIO DI ESERCIZIO

L'Associazione chiude l'esercizio 2018 con un **risultato gestionale** positivo di Euro 44.507,72.

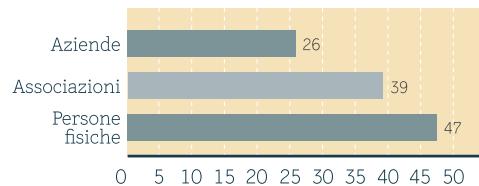
Tale risultato deriva dallo sbilancio tra proventi per un totale complessivo di Euro 172.398,01 e oneri, sostenuti per l'attività istituzionale e generale amministrativa, pari a complessivi Euro 127.890,29.

**I proventi** hanno registrato un incremento di oltre il 79% rispetto all'esercizio precedente, per Euro 76.337,58.

Si riporta di seguito una analisi per tipologia, dei principali proventi con raffronto al precedente esercizio. In migliaia di euro.



Le donazioni ricevute, in particolare, derivano dalle seguenti tipologie di donatori:

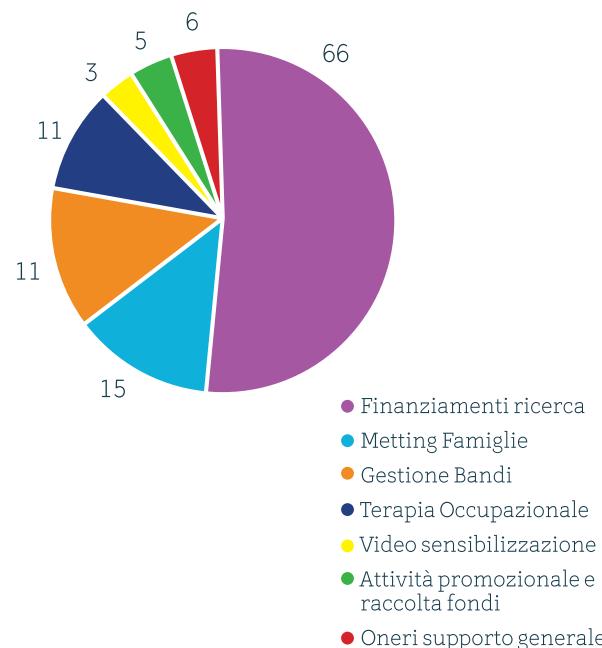


Lo straordinario incremento dei proventi rispetto all'esercizio precedente è da riferirsi principalmente ai seguenti fattori:

- incremento delle donazioni ricevute dalle famiglie aderenti all'associazione con particolare riguardo a donazioni libere, eventi organizzate dalle famiglie nelle loro città, Natale solidale, raccolte fondi Facebook.
- incremento delle donazioni ricevute da altre associazioni con particolare riguardo alla donazione ricevuta da cinque associazioni sorelle europee per il sostegno del progetto di ricerca del Prof. Mallamci, che incide sul bilancio dell'esercizio per euro 20.901.
- incremento delle donazioni ricevute da aziende.



Nel corso dell'anno 2018 **gli oneri** sono risultati complessivamente pari a Euro 127.890,29 con un incremento, rispetto al precedente esercizio, del 72,6%. Tale incremento è sostanzialmente da attribuirsi a maggiori costi sostenuti a fronte di progressivo crescente incremento delle dimensioni di talune attività realizzate dall'associazione nonché alla realizzazione di nuovi progetti.  
Di seguito viene riportata un'analisi dei principali oneri sostenuti nel corso dell'esercizio 2018.

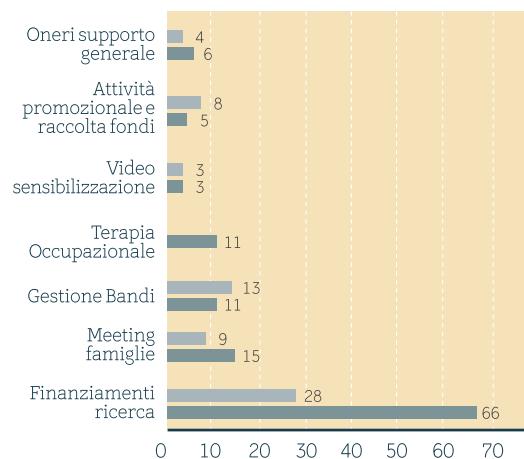


Come si evidenzia dall'analisi, i maggiori costi sostenuti nell'esercizio sono relativi al finanziamento della ricerca scientifica, alla realizzazione dell'incontro famiglie. Inoltre ricadono nell'anno 2018 anche i costi relativi all'avvio del nuovo progetto di Terapia Occupazionale. A fronte di alcune delle attività menzionate sono state ricevute ero-

gazioni liberali contabilizzate tra i Proventi.  
In particolare, come evidenziato dall'analisi riportata di seguito, rispetto all'anno 2017 sono stati sostenuti maggiori costi per le seguenti attività:

- finanziamento della ricerca scientifica, a seguito del maggior numero di progetti finanziati,
- meeting Famiglie a seguito del prolungamento della durata dell'incontro
- Terapia Occupazionale, progetto avviato nel 2018.

#### Raffronto costi anni 2018 - 2017



## Stato Patrimoniale al 31.12.2018

ATTIVITA'		31/12/18	31/12/17	
<b>A) Crediti vs. associati per versamenti ancora dovuti</b>		<b>130,00</b>		<b>60,00</b>
<b>B) Immobilizzazioni</b>		<b>105,60</b>		<b>2.727,24</b>
I - Immobilizzazioni immateriali	-		<b>2.568,84</b>	
1) software	-		2.568,84	
II - Immobilizzazioni materiali	-		<b>158,40</b>	
1) stampanti	-		158,40	
<b>C) Attivo circolante</b>		<b>248.413,82</b>		<b>186.889,48</b>
II - crediti	<b>20.825,00</b>		<b>896,45</b>	
2) verso altri	20.825,00		896,45	
IV - disponibilità liquide	<b>227.588,82</b>		<b>185.993,03</b>	
1) depositi bancari e postali	226.562,73		184.787,34	
2) denaro e valori in cassa	1.026,09		1.205,69	
<b>D) Ratei e risconti attivi</b>		<b>57.127,28</b>		<b>72.403,20</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>		<b>305.776,70</b>		<b>262.079,92</b>
PASSIVITA'		31/12/18	31/12/17	
<b>A) Patrimonio netto</b>		<b>238.867,73</b>		<b>194.360,01</b>
III-patrimonio libero			<b>194.360,01</b>	
1) risultato gestionale esercizio in corso	44.507,72		21.973,77	
2) eccedenza esercizi precedenti	194.360,01		172.386,24	
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>		<b>-</b>		<b>-</b>
<b>C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato</b>		<b>-</b>		<b>-</b>
<b>D) Debiti</b>		<b>46.159,97</b>		<b>67.719,91</b>
4) debiti verso fornitori	46.159,97		5.894,84	
7) altri debiti	41.010,00		61.825,07	
<b>E) Ratei e risconti passivi</b>		<b>20.749,00</b>		<b>-</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>		<b>305.776,70</b>		<b>262.079,92</b>
<b>CONTI D'ORDINE</b>				
- Impegni da Bando ricerca 2016		<b>48.000,00</b>		<b>50.000,00</b>



## Rendiconto Gestionale

ONERI		31/12/2018		31/12/2017
<b>1. Oneri da attività tipiche</b>		<b>117.052,47</b>		<b>61.053,09</b>
1.1 Acquisti	1.028,85		1.553,00	
1.2 Servizi	42.062,23		26.874,42	
1.3 Godimento beni di terzi	-		-	
1.4 Personale	-		-	
1.5 Ammortamenti	2.537,60		2.537,60	
1.6 Oneri diversi di gestione	-		-	
1.7 Altri oneri	71.423,79		30.088,07	
<b>2.Oneri promozionali e di raccolta fondi</b>		<b>4.615,24</b>		<b>8.246,95</b>
2.1 Raccolta	985,93		2.802,68	
2.2 Attività ordinaria di promozione	3.629,31		5.444,27	
<b>3.Oneri da attività accessorie</b>		<b>-</b>		
3.1 Acquisti	-		-	
3.2 Servizi	-		-	
3.3 Godimento beni di terzi	-		-	
3.4 Personale	-		-	
3.5 Ammortamenti	-		-	
3.6 Oneri diversi di gestione	-		-	
<b>4.Oneri finanziari e patrimoniali</b>		<b>275,20</b>		<b>490,53</b>
4.1 Su rapporti bancari/postali	275,20		240,53	
4.2 Su prestiti	-		-	
4.3 Da patrimonio edilizio	-		-	
4.4 Da altri beni patrimoniali	-		-	
4.5 Oneri straordinari	-		250,00	
<b>5.Oneri da supporto generale</b>		<b>5.947,38</b>		<b>4.296,09</b>
5.1 Acquisti	1.692,22		989,41	
5.2 Servizi	4.171,12		3.222,65	
5.3 Godimento beni di terzi	-		-	
5.4 Personale	-		-	
5.5 Ammortamenti	84,04		84,03	
5.6 Altri oneri	-		-	
<b>Totale oneri</b>		<b>127.890,29</b>		<b>74.086,66</b>
<b>Risultato gestionale</b>		<b>44.507,72</b>		<b>21.973,77</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>		<b>172.398,01</b>		<b>96.060,43</b>



PROVENTI E RICAVI		31/12/2018	31/12/2017
<b>1. Proventi e ricavi da attività tipiche</b>		<b>146.206,69</b>	<b>75.801,45</b>
1.1 Da contributi su progetti	-	-	-
1.2 Da contratti con enti pubblici	-	-	-
1.3 Da soci ed associati	1.370,00	1.340,00	
1.4 Da non soci	-	-	-
1.5 Altri proventi e ricavi	144.836,69	74.461,45	
<b>2. Proventi da raccolta fondi</b>		<b>26.178,50</b>	<b>20.274,93</b>
2.1 Raccolta fondi biscotti	26.178,50	17.617,93	
2.2 Altri	-	2.630,00	
<b>3. Proventi e ricavi da attività accessorie</b>		-	-
3.1 Da attività connesse e/o gestioni commerciali accessorie	-	-	-
3.2 Da contratti con enti pubblici	-	-	-
3.3 Da soci ed associati	-	-	-
3.4 Da non soci	-	-	-
3.5 Altri proventi e ricavi	-	-	-
<b>4. Proventi finanziari e patrimoniali</b>		<b>12,82</b>	<b>11,05</b>
4.1 Da rapporti bancari	12,82	11,05	
4.2 Da altri investimenti finanziari	-	-	-
4.3 Da patrimonio edilizio	-	-	-
4.4 Da altri beni patrimoniali	-	-	-
4.5 Proventi straordinari	-	-	-
<b>Totale proventi e ricavi</b>		<b>172.398,01</b>	<b>96.060,43</b>

# NOTA INTEGRATIVA

## Premessa

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 compiutezza 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 con-

seguenza escluse da IVA; dal lato delle operazioni passive, viceversa, resta l'assoggettamento all'imposta.

In seguito alla Legge delega 106/2016, che ha posto le base per l'avvio di una complessiva riforma del Terzo Settore, il legislatore ha emanato numerose disposizioni normative volte a dare attuazione a tale complesso cambiamento. Allo stato attuale la riforma, pur essendo stata avviata, non è ancora conclusa. Di conseguenza, ci si trova a vivere un periodo transitorio in cui le disposizioni emanate, tra cui il D.Lgs. 117/2017, sono in parte già entrate in vigore ed in parte diverranno operative solo con l'avvio del RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) e l'approvazione della riforma da parte della Commissione Europea. Nel 2018 sono quindi entrate in vigore le norme sulla deducibilità/detraibilità delle erogazioni liberali previste dall'art. 83, c.1 e 2 del D.Lgs. 117/2017. Per il periodo transitorio tali disposizioni si applicano alle erogazioni liberali a favore di Onlus, Organizzazioni di Volontariato e Associazioni di Promozione Sociale iscritte negli appositi registri mentre, a regime, tali disposizioni si applicheranno alle erogazioni liberali a favore degli Enti del Terzo Settore iscritti al RUNTS. In particolare, nell'anno 2018, per le persone fisiche è prevista una detrazione Irpef pari al 30% degli oneri sostenuti per le erogazioni liberali, in denaro o in natura, per un ammontare complessivo non superiore a 30 mila Euro. In alternativa è possibile dedurre (in tal caso la disposizione vale anche per gli enti e le società - soggetti Ires) la liberalità dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. Se la deduzione è di ammontare superiore al reddito complessivo dichiarato, è consentito dedurre l'eccedenza dal reddito complessivo dei periodi d'imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare. Nel caso



di erogazioni in denaro, la detrazione/deduzione è consentita a patto che il versamento sia eseguito tramite banche o uffici postali o mediante altri sistemi di pagamento tracciabili previsti dall'articolo 23 del D.Lgs.241/1997 (bancomat, carte di credito e prepagate, assegni bancari o circolari). L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2018 con un risultato positivo pari ad Euro 44.507,72.

## ATTIVITÀ SVOLTE

Le attività svolte nel corso dell'anno 2018 vengono esaurientemente descritte nella Relazione di Missione, a cui si rimanda, e che costituisce parte integrante del Bilancio al 31/12/2018.

## Criteri di formazione

Il Codice Civile non contiene disposizioni sul bilancio delle associazioni, e in generale, degli enti non profit. Con l'atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio di esercizio degli enti non profit", l'Agenzia per le Onlus ha proposto uno schema di bilancio composto dai seguenti documenti: Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale, Nota Integrativa e Relazione di Missione. L'Associazione ha elaborato il proprio bilancio al 31/12/2018 adottando gli schemi proposti dall'Agenzia per le Onlus.

Lo Stato Patrimoniale è redatto secondo quanto previsto per le società dall'art.2424 del codice civile, con alcune modifiche e aggiustamenti che tengano conto delle peculiarità che contraddistinguono la struttura del patrimonio degli enti non profit.

Il Rendiconto Gestionale, redatto a proventi/ricavi e costi/oneri, evidenzia come le risorse sono state acquistate ed impegnate nel periodo con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", ovvero, attività tipica, attività di raccolta fondi, attività accessoria, attività di gestione finanziaria/

patrimoniale e attività di supporto generale. Nel Rendiconto Gestionale i valori sono rappresentati a sezioni contrapposte, i proventi sono classificati in base alla loro origine mentre i costi sono ripartiti, ove possibile, per aree gestionali.

Sia per lo Stato Patrimoniale che per il Rendiconto Gestionale i valori dell'anno sono affiancati a quelli dell'anno precedente.

## Criteri di valutazione

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 31/12/2018 sono stati i seguenti:

### IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI

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 sua partecipazione alla formazione del risultato economico dell'esercizio.

### 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 cespote alla formazione del risultato economico dell'esercizio. Non sono stati fatti ammortamenti anticipati né 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.

#### *CONTI D'ORDINE*

I conti d'ordine sono iscritti al valore nominale de- sumibile dalla relativa documentazione.

## **Analisi delle principali voci dello stato patrimoniale**

### **Attività**

#### **B. IMMOBILIZZAZIONI**

##### I-Immobilizzazioni Immateriali

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
-	€ 2.568,84	€ 2.568,84

Per il 2018 la voce è pari a zero in quanto il relativo processo di ammortamento si è completato nell'anno. Tale voce è principalmente composta al software "Dravet Care". Il software ha lo scopo di raccogliere alcuni dati clinici a corredo dei campioni biologici conservati nella Biobanca, istituita in seguito ad accordo con il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon e la Biobanca dell'Ospedale Galliera di Genova il 2 maggio 2013. Nei primi mesi del 2014 il software è stato ultimato ed è entrato in uso. Nel 2015 sono state sostenute ulteriori spese incrementative volte a migliorare la funzionalità del programma che non hanno comunque portato a modificare i tempi previsti per il processo di ammortamento.

Il costo complessivo del software ammonta a Euro 12.078,00, incluse spese incrementative per Euro 2.440,00. Il processo di ammortamento del software si è svolto nell'arco di 5 anni ed è stato avviato nell'anno 2014.

##### II-Immobilizzazioni Materiali

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 105,60	€ 158,40	€ 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 158,40.

### C. ATTIVO CIRCOLANTE

#### II- Crediti

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 20.825,00	€ 896,45	€ 19.928,55

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 31/12/2018 l'Associazione vanta, nei confronti della Federazione Europea, un credito pari ad Euro 20.825,00 corrispondente alla quota che la Federazione deve ancora versare su un contributo totale di Euro 41.650,00.

#### IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 227.588,82	€ 185.993,03	€ 41.595,79

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo 31.12.2018	Saldo 31.12.2017
Conto Corrente Bancario	215.490,18	177.385,35
Conto PayPal	1.405,07	1.088,91
Carta prepagata Cartasi	46,28	393,68
Conto Corrente Postale	9.621,20	5.919,40
Denaro in Cassa	1.026,09	1.205,69
<b>Totale</b>	<b>227.588,82</b>	<b>185.993,03</b>

Accanto al conto corrente bancario e postale, l'Associazione ha reso operativo anche un conto PayPal per la raccolta fondi in sicurezza tramite internet. L'apertura di diversi canali attraverso i quali raccogliere donazioni ha lo scopo di soddisfare le diverse esigenze di chi volesse sostenere finanziariamente l'Associazione.

### D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 57.127,28	€ 72.403,20	€ 15.275,92

Nella voce sono compresi risconti attivi per Euro 55.770,64 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 55.770,64 include costi rilevati nell'anno 2018 ma di competenza di esercizi successivi, come segue:

- Euro 7.407,33 - bando "Call for proposals 2016", finanziamento per complessivi Euro 50.000,00 progetto CNR IN, Dr Vania Broccoli. Iniziale periodo durata progetto 01/03/2017 - 31/08/2018 poi prorogato al 01/07/2019.
- Euro 23.454,55 - bando "Call for proposals 2017", finanziamento per complessivi Euro 50.000,00 progetto CNR Padova, Dr Gabriele Losi. Iniziale periodo durata progetto 15/03/2018 - 14/03/2019 poi prorogato al 15/09/2019;
- Euro 24.908,76 - bando "Call for proposals 2017", finanziamento per complessivi Euro 50.000,00

progetto SISSA Trieste, Dr Antonello Mallamaci.  
Periodo durata progetto 01/04/2018 - 30/09/2019.

La voce comprende inoltre risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2019: canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet (Euro 70,00), canone hosting della piattaforma “Progetti scientifici” (Euro 13,33), premio assicurativo per le polizze RCT e infortuni ( Euro 198,31), servizio di assistenza alla conformità in materia di privacy - GDPR - (Euro 305,00), rinvio al 2019 dell'intero costo del progetto “Cani da allerta” (Euro 750,00) e della quota associativa 2019 al Forum Associazioni Toscane Malattie Rare (Euro 20,00).

## Passività

### A) PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 238.867,73	€ 194.360,01	€ 44.507,72

Il saldo della voce è costituito dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell’attività sociale, e dal risultato positivo dell’attuale esercizio.

Di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell’esercizio 2018:

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Ris.to Gest.le positivo (negativo) dell'esercizio	Totale
Saldo al 01.01.2017	138.936,94	33.449,30	172.386,24
Destinazione risultato gestionale anno 2017 come da delibera assembleare del 29 aprile	33.449,30	(33.449,30)	--

Risultato gestionale esercizio corrente	--	21.973,77	21.973,77
Saldo al 31/12/2018	173.386,24	21.973,77	194.360,01

La voce comprende inoltre risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2019: canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet (Euro 70,00), canone hosting della piattaforma “Progetti scientifici” (Euro 13,33), premio assicurativo per le polizze RCT e infortuni ( Euro 198,31), servizio di assistenza alla conformità in materia di privacy - GDPR - (Euro 305,00), rinvio al 2019 dell'intero costo del progetto “Cani da allerta” (Euro 750,00) e della quota associativa 2019 al Forum Associazioni Toscane Malattie Rare (Euro 20,00).

### D) DEBITI

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 46.159,97	€ 67.719,91	€ 21.559,94

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 5.149,97. Tali debiti sono stati per la quasi totalità saldati nei primi mesi del 2019 sulla base degli accordi contrattuali. A questi si aggiungono debiti diversi per Euro 41.010,00 composti da Euro 960,00 quale contributo relativo al progetto “Io ti sostengo” che l’Associazione ha versato nei primi giorni del 2019 agli aderenti all’iniziativa ed Euro 40.000,00 relativi ai finanziamenti dei progetti di ricerca selezionati tramite i bandi 2016 e 2017, 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 10.000,00 quale ultima tranche da versare per il progetto del Dr Vania Broccoli, per il bando “Call for proposals 2016”, Euro 5.000,00



relativi al progetto del Dr Gabriele Losi, per il bando “Call for proposals 2017” ed Euro 25.000 relativi al progetto del Dr Antonello Mallamaci anch’esso per il bando “Call for proposals 2017”. Tutti gli importi, saranno versati dall’associazione, come da accordi, entro il 2019.

#### E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 20.749,00	-	€ 20.749,00

La voce è costituita dal risconto passivo dei proventi rilevati nel 2018 ma la cui competenza economica ricade nell’esercizio successivo, indipendentemente dal momento di rilevazione del credito o di incasso dei fondi. In particolare i proventi derivanti dall’accordo sottoscritto con la Dravet Syndrome European Federation - DSEF, pari ad Euro 41.650,00, a parziale copertura del costo per il finanziamento del progetto di ricerca affidato al Dr Antonello Mallamaci e siglato con la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA), sono stati ripartiti sull’intero periodo di durata del progetto di ricerca ossia 01/04/18 - 30/09/2019.

#### Conti d’ordine

Nella voce risulta iscritto l’impegno assunto dall’Associazione per il finanziamento di Euro 48.000,00 a favore del progetto promosso dal Dr Massimo Mantegazza del Centre Nationale de la Recherche Scientifique (CNRS) e presentato in occasione del “Call for proposals 2018”. L’Associazione ha comunicato al Dr Mantegazza di aver deliberato il finanziamento mentre il relativo accordo tra l’Associazione ed il Centro di Ricerca responsabile del progetto è stato sottoscritto nei primi mesi del 2019.

## Analisi delle principali voci del rendiconto gestionale

### Oneri

#### 1. ONERI DA ATTIVITA’ TIPICHE

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 117.052,47	€ 61.053,09	€ 55.999,38

Di seguito vengono esposti, in ordine decrescente di spesa, i principali progetti in cui l’Associazione si è impegnata nel corso del 2018 e che hanno contribuito alla formazione di questa voce.

Progetti	Oneri
Bando progetto di ricerca	€ 77.880,56
Incontro famiglie	€ 15.232,78
Progetto “Terapia occupazionale”	€ 11.108,00
Biobanca - Dravet Care	€ 3.388,44
Video di sensibilizzazione	€ 3.050,00
Progetto “Io ti sostengo”	€ 960,00
Pianeta Dravet	€ 428,86

Nell’anno 2018 l’Associazione ha dato continuità all’impegno di promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla sindrome di Dravet lanciando un terzo e nuovo bando denominato “Call for proposals – 2018”. La voce “Bando progetto di ricerca” accoglie quindi le spese sostenute per la realizzazione del bando 2018, il costo di competenza dell’esercizio del finanziamento relativo al bando “Call for proposals - 2016” e “Call for proposals - 2017” oltre alle spese sostenute per l’ultimazione della realizzazione della piattaforma web idonea ad accogliere i progetti presentati dai ricercatori in risposta ai bandi promossi dall’Associazione, nonché a facilitare la gestione della “peer review” effettuata dai membri del Comitato Scientifico

sui progetti pervenuti. Nel dettaglio, la spesa relativa al bando predisposto nel 2018, pari ad Euro 11.429,20 iscritta nella voce 1.2 - Servizi, comprende Euro 9.760,00 quale costo per consulenza nella stesura, realizzazione, gestione e chiusura del bando, Euro 717,60 per rimborso spese viaggio ed oneri sostenuti dal Comitato Scientifico e dal Comitato Laico ed Euro 951,60 per l'ultimazione della piattaforma web e per il relativo canone annuale. Le quote dei finanziamenti dei bandi di ricerca di competenza dell'anno, iscritti alla voce 1.7 - Altri oneri per un totale di Euro 66.451,36 sono così determinati: Euro 14.814,67 per il bando "Call for proposals - 2016", Euro 26.545,45 per il bando "Call for proposals - 2017" responsabile Dr Losi ed Euro 25.091,24 per il bando "Call for proposals - 2017" responsabile Dr Mallamaci.

Al fine di favorire l'incontro delle famiglie, nell'ottica di promuovere lo scambio di esperienze ed il reciproco sostegno, l'Associazione ha organizzato, anche per l'anno 2018, l'incontro annuale tenutosi a Grosseto nelle giornate dal 27 aprile al 1 maggio. In particolare, l'Associazione ha sostenuto un costo di Euro 5.395,00 per offrire, oltre ad un aperitivo di benvenuto, il pranzo a tutte le famiglie presenti nella giornata di sabato 28 e domenica 29 aprile, allo scopo di mitigare le spese che le stesse hanno dovuto affrontare per intervenire all'incontro e favorire così una maggiore partecipazione all'evento. Sono inoltre stati sostenuti costi, per Euro 7.010,90, allo scopo di garantire la presenza di un adeguato team di educatori che ha intrattenuto i ragazzi con varie attività e proporre a tutte le famiglie alcuni momenti ricreativi e di svago. Il costo per rimborso spese viaggio e pernottamento dei relatori intervenuti all'incontro è stato di Euro 2.323,07, il costo per la gestione della sala congressi è stato di Euro 160,00 mentre il costo per materiale di supporto è stato di Euro 343,81.

Il progetto "Terapia occupazionale" ha avuto avvio nel 2018 grazie all'incontro e alla collaborazione con Emanuelle Rossini, docente ricercatrice DEASS. Il progetto ha avuto avvio durante il meeting nazionale delle famiglie ed è poi proseguito con il week-end Adulti, nelle giornate dal 6 al 9 dicembre, allo scopo di realizzare un intervento di terapia occupazionale per i ragazzi affetti dalla sindrome di Dravet e dedicare momenti formativi verso le loro famiglie. Il costo per gli interventi di terapia occupazionale è stato pari ad Euro 7.000,00 mentre il costo per il servizio alberghiero per il week-end adulti è stato pari ad Euro 4.108,00.

Rientrano nella voce Biobanca – Dravet Care le spese sostenute per la prosecuzione del progetto relativo alla Biobanca, avviato nel 2014 e realizzato presso l'ospedale Galliera di Genova. Per il 2018 le spese sono così suddivise: Euro 3.273,26 quale canone di manutenzione del software "Dravet Care" e quota di ammortamento per l'anno 2018 ed Euro 115,18 quali spese di trasporto dei campioni da inviare all'ospedale Galliera di Genova tramite DHL.

In occasione dalla Giornata Internazionale della Sindrome di Dravet, che ricorre il 23 giugno, anche per l'anno 2018, l'Associazione ha realizzato un video di sensibilizzazione girato durante il meeting nazionale delle famiglie il cui costo è stato di Euro 3.050,00.

È proseguito, anche nel 2018, il progetto "Io ti sostengo", nel corso dell'esercizio l'Associazione ha riconosciuto a due famiglie socie richiedenti un contributo totale di 960,00 Euro.

Nel 2018, l'Associazione ha dato continuità al progetto denominato "Pianeta Dravet". Il progetto, destinato alle scuole di ogni ordine e grado, ha lo scopo di favorire l'effettiva inclusione scolastica dei bambini e ragazzi affetti dalla sindrome di



Dravet, promuovendo il rispetto delle diversità. Il costo sostenuto nell'anno pari ad Euro 428,86 è relativo al servizio di consulenza prestata dagli psicologi nelle tre scuole in cui l'iniziativa ha avuto attuazione e alla stampa delle brochures illustrate.

Infine, rientrano nella voce "Oneri da attività tipiche":

- Euro 3.286,20 quali rimborso spese per la partecipazione a congressi/eventi da parte di alcuni membri del Consiglio Direttivo e per realizzare site-visit presso i centri di ricerca finanziati;
- Euro 726,23 per liberalità, in particolare la somma è relativa alla quota di iscrizione all'European Congress on epileptology tenutosi a Vienna a favore della Dott.ssa Charlot Dravet (Euro 710,00). Tale donazione costituisce l'utilizzo di una liberalità ricevuta nel 2016 da Epilepsy Foundation da destinarsi ad attività indicate dalla Dott.ssa Dravet. E' inoltre compresa una donazione a favore di FIE (Euro 16,23);
- Euro 634,40 per la stampa di nuove brochures che illustrano l'Associazione e le sue attività;
- Euro 357,00 come canone di manutenzione del sito internet.

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.

Si rinvia alla Relazione di Missione per una più accurata disamina dei progetti compresi in questa voce.

## 2. ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 4.615,24	€ 8.246,95	€ 3.631,71

Gli oneri promozionali sono costituiti dagli oneri per raccolta fondi biscotti pari ad Euro 985,93. Sono inoltre ricondotti a questa voce gli oneri relativi all'attività ordinaria di promozione - Euro 3.629,31 – principalmente relativi all'acquisto di gadget.

## 4. ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 275,20	€ 490,53	€ 215,33

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

## 5. ONERI DA SUPPORTO GENERALE

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 5.947,38	€ 4.296,09	€ 1.651,29

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, tra di esse, al punto 5.1 "Acquisti", sono compresi i costi di cancelleria per Euro 286,39 ed il costo per l'acquisto di alcuni omaggi (Euro 1.405,83) con cui l'Associazione ha voluto esprimere il proprio riconoscimento a diversi professionisti che hanno prestato gratuitamente la propria opera a favore dell'Associazione. Al punto 5.2 "Servizi" sono invece ricondotte: la spesa per la realizzazione e la stampa del bilancio 2017 (Euro 1.029,94), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 2.013,88), il premio assicurativo per la polizza a copertura della responsabilità civile e infortuni (Euro 366,16), la quota associativa annuale alla

FIE e all'associazione europea Dravet Syndrome European Federation -DSEF (Euro 200,00), e altri servizi residuali tra cui le spese di consulenza per l'adeguamento alla normativa sulla privacy - GDPR (Euro 561,14). Infine gli "Oneri di supporto generale" comprendono gli ammortamenti per stampante e software FLIP pdf Professional (Euro 84,04).

## Ricavi e Proventi

### 1. PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITÀ TIPICHE

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 146.206,69	€ 75.801,45	€ 70.405,24

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.370,00), delle liberalità ricevute dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2018 (Euro 112.416,58) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate in dichiarazione dei redditi 2016 per anno 2015 (Euro 32.420,11).

Tra le liberalità raccolte, sono stati iscritti i contributi che l'Associazione ha ottenuto per sostenere specifici progetti avviati dalla stessa, qui esposti nel dettaglio:

Progetto Sostenuto	Liberalità
Incontro famiglie 2017 e 2018	€ 20.586,00
Bando progetto di ricerca	€ 20.901,00

In ottemperanza al principio della prudenza, stante l'impossibilità di formulare una stima attendibile della somma che potrà essere ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille", per l'anno 2018, l'Associazione ha deciso di non contabilizzare tali ricavi e procedere alla loro rilevazione contabile solo al momento del loro effettivo conseguimento.

### 2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

Saldo al 31.12.2018	Saldo al 31.12.2017	Variazione
€ 26.178,50	€ 20.247,93	€ 5.930,57

La voce include il risultato della raccolta fondi annuale che l'Associazione ha svolto nel periodo 20 ottobre - 4 novembre 2018 tramite l'offerta di biscotti. L'iniziativa, a cui hanno aderito diverse famiglie, socie e non, si è svolta in varie città d'Italia.

### Eventi successivi alla chiusura del bilancio

Si ritiene opportuno segnalare che in data 26 marzo 2019 l'Associazione e il Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) hanno sottoscritto un accordo volto a realizzare un progetto di ricerca presentato nell'ambito del bando "Call for proposals 2018".

### Proposta di approvazione del bilancio

Il presente bilancio composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto della Gestione, Nota Integrativa 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 destinare il risultato gestionale positivo dell'esercizio, di Euro 44.507,72 alla voce di patrimonio netto "Eccedenza esercizi precedenti", che conseguentemente si incrementerà a Euro 238.867,73.

Milano, 27 marzo 2019

*Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Borroni Simona*









## COME SOSTENERCI



### Bonifico bancario:

Banca di Piacenza – sede Centrale  
IBAN: IT60E0515612600CC0000036822



### c/c postale:

n.ro 001011574744



**CF 97641730151**



### Per occasioni da ricordare

richiedi le nostre bomboniere che testimoniano la tua scelta di solidarietà



### Donazioni in memoria

di una persona cara



### Diventa volontario

e regalaci il tuo tempo. Per maggiori informazioni contatta il n. 345 3309 473

via Fontana, 11 - 20122 Milano Tel: 345 3309 473  
Email: [gruppofamiglie@sindromedidravet.org](mailto:gruppofamiglie@sindromedidravet.org)



[www.sindromedidravet.org](http://www.sindromedidravet.org)