

GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

Sede in Via Fontana 11 – 20122 MILANO (MI)

Codice fiscale 97641730151

Relazione di missione al bilancio chiuso il 31/12/2021

Gli importi presenti sono espressi in Euro

Informazioni generali sull'Ente- Missione ed attività statutarie

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. 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.

Gli scopi dell'associazione sono rivolti alla promozione di ogni iniziativa volta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la terapia della Sindrome di Dravet e alla tutela delle persone affette da tale patologia, favorendone l'inserimento sociale ed il miglioramento della qualità di vita.

I beneficiari dell'attività dell'associazione sono i soggetti affetti dalla Sindrome di Dravet e le loro famiglie.

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 delle famiglie, favorendone l'empowerment, nonché la realizzazione di attività di advocacy e tutela dei diritti dei pazienti.

Perseguiamo la nostra missione principalmente 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 rafforzamento delle proprie competenze tramite la condivisione delle reciproche esperienze.

Attività educative e formative per le famiglie, al fine di facilitare la gestione della malattia e delle problematiche connesse

Diffusione della conoscenza della sindrome di Dravet e delle problematiche connesse, per sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro famigliari.

Promozione della ricerca scientifica tramite:

- supporto di progetti di ricerca selezionati
- promozione di infrastrutture per la ricerca - Biobanca e Data base dati clinici;
- realizzazione di sinergie con altre organizzazioni sorelle italiane ed estere.

Regime fiscale

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.

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.

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.

Attività svolte

Coerentemente con le finalità dell'associazione, le principali attività svolte nel corso dell'anno 2021 sono state le seguenti:

Laboratori on line

Realizzati a cavallo tra l'ultimo trimestre 2020 e primo trimestre 2021

“Miglioriamo le modalita' di relazione” – Finalità: socializzazione, miglioramento modalità di relazione e capacità di ascolto, familiarizzazione con le risorse tecnologiche disponibili. Hanno potuto beneficiare del progetto 18 persone con la sindrome di Dravet tra i 12 e i 33 anni di età, per un totale di 51 ore, con moderazione di Psicologi.

“Canzoni ed emozioni” - Finalità: 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 beneficiari sono stati 19 persone con la sindrome di Dravet tra i 6 e i 40 anni, per un totale di 19,5 ore moderate da un Musicoterapeuta.

Progetto Siblings

L'attività, a favore dei fratelli e sorelle delle persone con sindrome di Dravet (siblings), si è sviluppata tramite la realizzazione di una Community, con la funzione di facilitare la condivisione dei vissuti, di generare consapevolezza e promuovere la nascita di relazioni e azioni condivise, recando al tempo stesso sollievo nella possibilità di condividere esperienze e pensieri tra i pari che hanno vissuto e stanno vivendo la stessa esperienza. Il progetto è stato realizzato da un team di psicologi, nel periodo giugno 2021 - febbraio 2022 con la partecipazione di 13 persone, tra adulti e adolescenti, in 10 incontri, per un totale di 30 ore.

Progetto “Percorso di Coaching”

Con l’obiettivo di sostenere le persone che si occupano di familiari colpiti da una patologia, è stato attivato nel 2021 un percorso di coaching per i genitori di persone con sindrome di Dravet. Il percorso è stato realizzato da una Mental Coach nel periodo ottobre 2021- febbraio 2022 per un totale di 30 ore. Hanno partecipato 26 genitori (15 donne - 11 uomini).

Progetto “Prima assistenza legale”

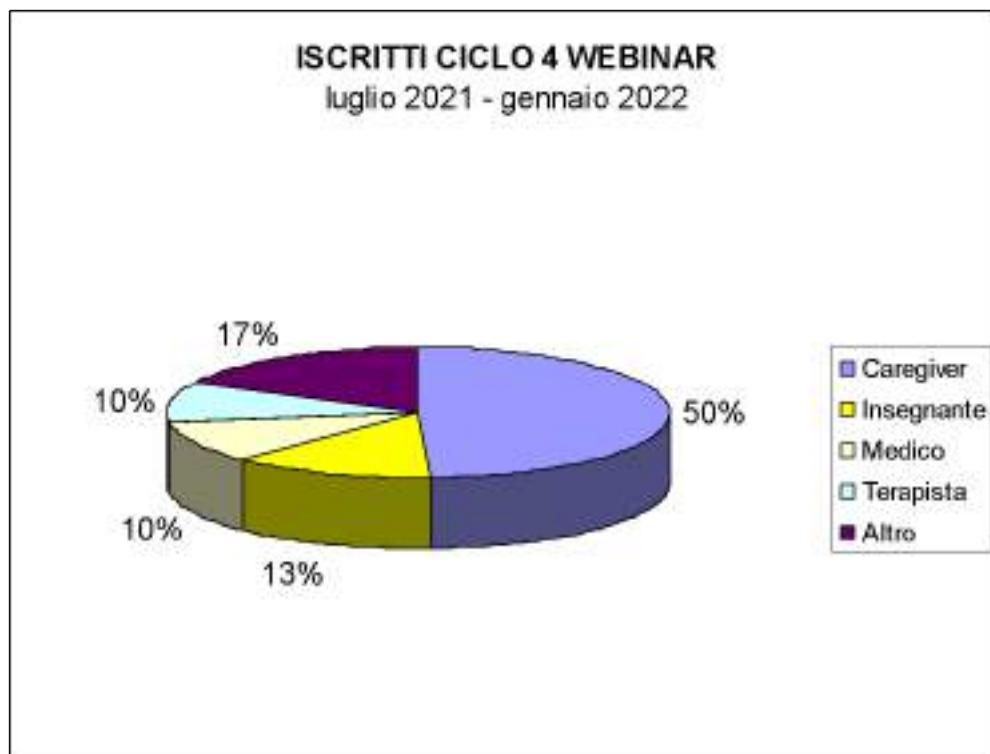
Da aprile 2021, l’associazione offre un servizio di prima consulenza legale gratuito, sostenendone direttamente i relativi costi. Nel 2021 n. 6 persone hanno richiesto e usufruito della consulenza del legale messo a disposizione dall’Associazione. Le consulenze richieste sono state 5 relative a problematiche in ambito scolastico e 1 sui diritti della Legge 104.

Webinars series

Con l’intento di fornire informazioni aggiornate e di utilità a chi si confronta con la sindrome nel quotidiano, ma anche a tutti i professionisti che assistono i pazienti e le loro famiglie negli aspetti della salute e riabilitativi, l’Associazione ha organizzato un ciclo di 4 Webinars, nei mesi di luglio, settembre e novembre 2021 e gennaio 2022. I temi trattati dai 10 relatori intervenuti sono stati i seguenti:

- Prospettive terapeutiche
- Lo sviluppo Neurocognitivo e la riabilitazione
- Gli aspetti genetici
- La sindrome di Dravet in età adulta

Il ciclo di webinar è stato seguito con molto interesse, con l’iscrizione di n. 363 partecipanti:



Progetto “Landscape” – Analisi di scenario sullo stato dell’arte della ricerca sulla sindrome di Dravet”

Al fine di realizzare una Road Map che consenta all’associazione di indirizzare in modo più specifico e consapevole le sue attività legate alla promozione della ricerca scientifica, sarà realizzata, con il supporto di consulenti esperti, una *Analisi dello scenario sullo stato dell’arte della ricerca sulla sindrome di Dravet*. L’analisi, nello specifico, avrà lo scopo 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. Lo studio, realizzato in partnership con le associazioni Swiss Dravet Syndrome Association e Dravet sindrom e.V., è stato avviato nell’Aprile 2021 ed è attualmente in corso. Esso si compone di due fasi:

1. Analisi della letteratura relativa a studi sulla sindrome di Dravet e delle informazioni disponibili su nuove terapie in sviluppo oltre ad interviste a 8 key opinion leaders e redazione di un report finale riepilogativo dei risultati dell’analisi.
2. Riunione di un Advisory Board formato da Key Opinion Leaders per la discussione del report finale e identificazione delle priorità strategiche e degli obiettivi, con la realizzazione di una Road Map finale.

Bandi di ricerca - Finanziamento 2020/2021

A partire dall’anno 2016, l’associazione finanzia bandi internazionali competitivi annuali. Alla data attuale, l’associazione, ha finanziato 6 progetti per un totale di oltre Euro 420.000.

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, privo di conflitti di interesse. Nella fattispecie, le proposte pervenute a seguito dell’emissione del bando, vengono valutate, secondo le migliori prassi internazionali, con il metodo del “peer review”, seguendo il processo descritto di seguito:



In sintesi, una prima valutazione viene effettuata 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 e delle proprie prospettive, applicando in ogni caso 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.

A seguito della “Call for Proposals” lanciata nel mese di dicembre 2020, è stato assegnato, nel mese di luglio 2021, un finanziamento alla Dott.ssa Ulrike Hedrich-Klimosch dell’Ospedale Universitario di Tubingen per il Progetto “Studi funzionali e ultrastrutturali delle interazioni neurone-oligodendroglia e mielinizzazione nella sindrome di Dravet”. Il Bando è stato realizzato in Partnership con le associazioni sorelle Dravet UK, Apoyo Dravet, Dravet Syndrom e.V., Stichting Dravet Syndroom Nederland/Vlaanderen e Swiss Dravet Syndrome Association.

Collaborazione progetto europeo SCN1A-up!

L’associazione partecipa, in qualità di Partner, al 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, della durata di 3 anni, è iniziato nel giugno 2021 ed è coordinato dal Dr Massimo Manegazza, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Francia.

Obiettivo principale, lo 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.

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

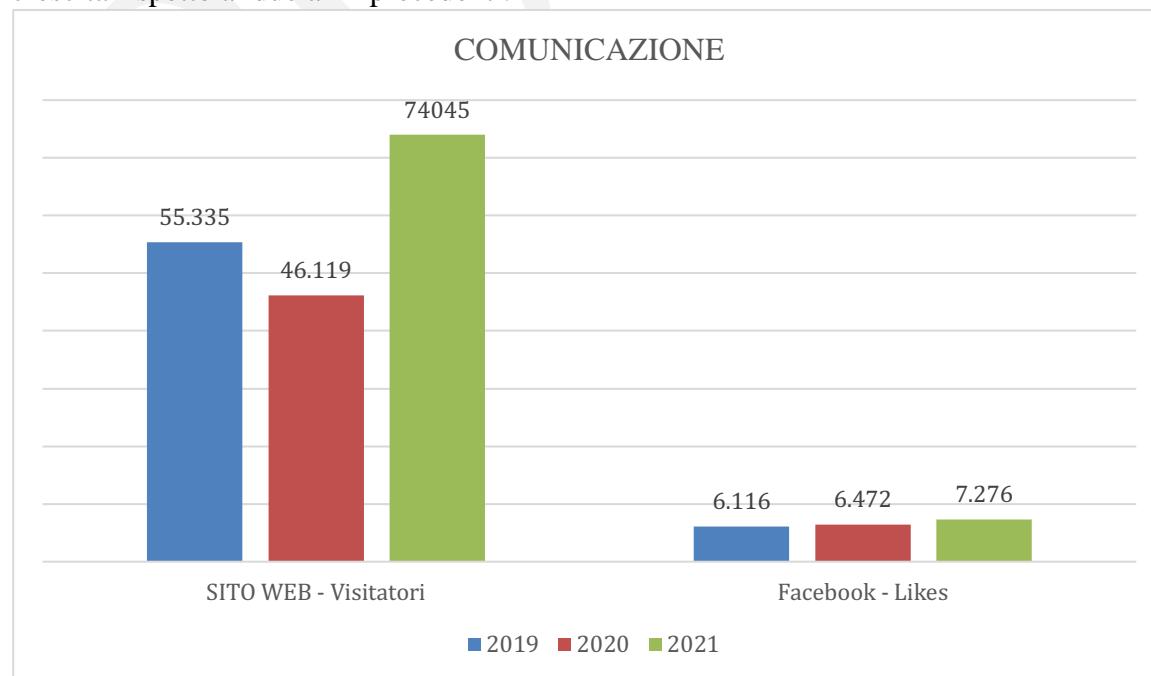
1. partecipazione nel Comitato Scientifico del progetto
2. disseminazione dei risultati del progetto

Il Budget assegnato al Gruppo Famiglie Dravet per la partecipazione al progetto ammonta a Euro 10.700. In qualità di Partner coinvolto nello Steering Committee, il nostro Presidente ha portato le prospettive dei pazienti partecipando al kick off meeting del progetto, che si è svolto in data 25 ottobre 2021, presso l' Institute of Molecular and Cellular Pharmacology, a Valbonne-Sophia Antipolis, Francia.

Comunicazione

E' continuata l'attività di comunicazione tramite il nostro sito web e i nostri canali social, finalizzata ad incrementare la sensibilizzazione e la consapevolezza e anche ad informare le famiglie rispetto ad argomenti di interesse quali nuove opzioni terapeutiche e informazioni più generali sulla malattia. La pagina Facebook nel 2021 ha raggiunto 7276 follower con un incremento di 804 persone rispetto al 2020.

In particolare vale la pena di segnalare che sono state raggiunte 8268 persone con il video "IO GENITORE RARO" pubblicato in occasione della Giornata delle malattie rare. Anche la pagina di Instagram ha avuto un incremento nel 2021, raggiungendo 655 follower. Nel 2021 le visite al nostro sito web si sono attestate a 74.045, in netta crescita rispetto ai due anni precedenti.



Nel corso del 2021 è stata inoltre avviata una campagna di comunicazione finalizzata a raggiungere e comunicare la nostra mission a nuove famiglie e potenziali sostenitori e contestualmente ad aumentare l'awareness del pubblico rispetto all'associazione ed alle sue attività.

Tale attività, realizzata nel periodo Novembre 2021 -. Maggio 2022, prevede 6 post statici e 6 post dinamici. Protagonista dei contenuti è Renato il Cavallo Alato, mascotte del Gruppo Famiglie Dravet, canali di divulgazione Sito Web e pagina Facebook.

Dati sugli Associati e loro partecipazione alle attività dell'Ente **Struttura Organizzativa**

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 129 persone (122 al 31 dicembre 2020).

Si ritiene inoltre importante sottolineare che l'associazione è in contatto, sul territorio nazionale, con 218 familiari di persone con sindrome di Dravet (152 al 31 dicembre 2020).

Le attività sono svolte prevalentemente tramite l'opera di 18 volontari, alla data del 31 dicembre, inclusi i membri del Consiglio Direttivo.

Lo scambio costante con la base associativa è assicurato dall'Assemblea Annuale dei soci, sino al 2019 svolta di persona nel corso del Meeting Annuale delle Famiglie, e dalle figure dei Referenti Regionali dell'associazione. I *16 referenti, attivi in 18 regioni italiane*, sono figure determinanti nell'ambito dell'organizzazione per garantire un continuo contatto tra il Consiglio Direttivo e le esigenze degli associati sul territorio. Il loro ruolo è principalmente quello di rendersi disponibili come primo contatto per le famiglie e favorire la nascita ed il consolidamento di piccoli gruppi a livello locale.

Per le attività svolte a favore degli associati rimandiamo al paragrafo precedente "Attività svolte".

Di seguito riportiamo alcuni dettagli riguardo la struttura organizzativa dell'associazione:

Il Consiglio Direttivo, alla data del 31 dicembre 2021 era formato da 7 genitori di persone con sindrome di Dravet

Simona Borroni, Arluno (MI)	– Presidente e Tesoriere
Gabriele Segalini, Piacenza (PC)	– Vice Presidente
Angelita Mozzi, Paderno Dugnano (MI)	– Segretario
Carlo Bucci, L'Aquila (AQ)	– Consigliere
Emma Pisoni, Ossona (MI)	– Consigliere
Rita Rega, Trento (TN)	– Consigliere
Vania Zaghi, Sanremo (IM)	– Consigliere

Presidente Onorario - Rosa Cervellione

Referente per le attività scientifiche - Vega Massignani

Il Comitato Scientifico, deputato alla valutazione dei progetti pervenuti a fronte dei bandi:

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 Tagliafata, Università di Napoli Federico II, Napoli IT

Lieven Lagae, KU Leuven University, Leuven Belgio

Dimitri Kullman, University College London Queen Square Institute of Neurology

Inoltre, dal primo trimestre 2021, l'associazione si avvale di un *Comitato Medico – Scientifico* finalizzato a supportare le attività sul territorio a favore delle famiglie:

Prof.ssa Domenica Battaglia, Policlinico Gemelli, Roma, coordinatore

Prof.ssa Francesca Bisulli, Fondaz. Istituto delle Scienze Neurologiche, Azienda USL di Bologna

Prof.ssa Daniela Chieffo, Policlinico Gemelli, Roma

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

Dott. Maurizio Viri, AOU Maggiore della Carità, Novara

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2021 con un disavanzo di Euro 12.324,60.

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.

I criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2021 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 né rivalutazioni.

DEBITI E CREDITI

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

RIMANENZE

Le rimanenze di Merci sono valutate al Costo Medio Ponderato di acquisto.

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.

ATTIVITA'

B) IMMOBILIZZAZIONI

II - Immobilizzazioni Materiali

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
0	0	0

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 211,20 e è stato ammortizzato in 5 anni.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I- Rimanenze

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
6.649,40	0	6.649,40

Si tratta di vari gadget che vengono utilizzati per le campagne di raccolta fondi.

II- Crediti

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
4.165,86	4.195,70	(29,84)

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. La voce comprende inoltre un Credito verso l'Erario di Euro 0,86 per ritenute subite.

IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni

380.022,28	346.479,43	33.542,85
------------	------------	-----------

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020
Conto Corrente Bancario	356.413,17	328.289,84
Conto PayPal	8.116,52	4.055,12
Carta prepagata Cartasi	417,54	20,22
Conto Corrente Postale	14.662,20	13.711,40
Denaro in cassa	412,85	402,85
Totale	380.022,28	346.479,43

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 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
152.470,46	97.382,68	55.087,78

Nella voce sono compresi risconti attivi per Euro 150.322,69 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 150.322,69 include costi di competenza di esercizi successivi al 2021, come segue:

- Euro 2.496,65 - 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, prorogato al 25/03/2022;
- Euro 37.439,68 – 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, prorogato al 31 dicembre 2022. Cofinanziamento con l'associazione Swiss Dravet Syndrome Association.
- Euro 110.386,36 bando "Call for proposals 2020", finanziamento per complessivi Euro 112.860,00 progetto Ospedale Unicversitaria di Tübingen, Germania, Dott.ssa Ulrike Hedrich Klimosch. Periodo durata progetto 15/12/2021 – 14/12/2023. Cofinanziamento con le associazioni Dravet UK, Apoyo Dravet, Dravet Syndrom e.V., Stichting Dravet Syndroom Nederland/Vlaanderen e Swiss Dravet Syndrome Association.

La voce comprende inoltre risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2022: 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 190,38), ciclo di webinar su Sindrome di Dravet (Euro 1.163,88), servizio di assistenza alla conformità in materia

di privacy - GDPR - (Euro 303,66), servizi informatici (Euro 68,32), piattaforma Survey (Euro 224,88) e casella PEC (Euro 123,45).

PASSIVITÀ

A) PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
311.268,73	323.593,33	(12.324,60)

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

Al 31 dicembre 2021 l'Associazione non dispone di un Patrimonio vincolato; di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2021 del Patrimonio libero:

Descrizione	Riserve di utili o avanzi di gestione	Avanzo/ (disavanzo) dell'esercizio	Patrimonio netto
Saldo al 01/01/2021	228.230,62	95.362,71	323.593,33
Riporto a nuovo avanzo gestionale anno 2020	95.362,71	(95.362,71)	-
Risultato gestionale esercizio corrente		(12.324,60)	(12.324,60)
Saldo al 31/12/2021	323.593,33	(12.324,60)	311.268,73

D) DEBITI

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
160.562,06	99.171,33	61.390,73

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 12.096,48, detratti gli acconti pari ad Euro 1.500,00. A questi si aggiungono Debiti verso Erario per ritenute d'acconto su redditi di lavoro autonomo per Euro 140,63 e Altri debiti per Euro 149.824,95 così composti:

Altri debiti entro i dodici mesi Euro 96.964,95

Altri debiti oltre i dodici mesi Euro 52.860,00

I debiti a breve termine per Euro 96.964,95 comprendono Euro 91.000,00 per debiti verso Istituti di ricerca, finanziati a seguito dell'assegnazione dei bandi per la ricerca degli anni 2017,2018, 2019 e 2020, oltre a Euro 5.497,00 relativi ad un anticipo ricevuto da Inserm per un progetto europeo della durata di tre anni, Euro 457,95 per note spese da liquidare ed Euro 10,00 per altri debiti.

Gli altri debiti oltre i dodici mesi, per Euro 52.860,00 corrispondono a debiti verso Istituti di ricerca, in relazione al Bando 2020 che saranno pagati dall'associazione nel corso dell'anno 2023.

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
71.477,21	25.293,15	46.184,06

La voce è costituita dal risconto passivo dei proventi rilevati nel 2021 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 per Euro 10.889,95 della donazione erogata all'associazione dalla Swiss Dravet syndrome Association a supporto del finanziamento attribuito alla dott.ssa Gaia Colasante della Fondazione Centro San Raffaele e per Euro 60.587,26 dalle donazioni ricevute nell'esercizio dalle associazioni Dravet UK, Stichting Dravet Syndroom Nederland/Vlaanderen e Swiss Dravet Syndrome Association per il cofinanziamento del progetto della dott.ssa Ulrike Hedrich Klimosch, Ospedale Universitario di Tübingen (bando 2020).

ONERI

A. COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
108.289,38	69.492,26	38.797,12

Il saldo è così composto:

Materie Prime	Euro	2.866,01
Servizi	Euro	45.367,82
Oneri diversi di gestione	Euro	60.055,55

Le voci accolgono principalmente costi sostenuti per la realizzazione di attività di interesse generale realizzate dall'associazione, nello specifico si dettagliano i principali progetti per voce di costo.

Servizi

PROGETTI	ONERI
Servizi Supporto area ricerca scientifica	14.636,34
Progetto Landscape – Analisi di scenario della ricerca	12.688,00
Progetti supporto psicologico – Coaching e Siblings	6.164,80
Laboratori On line ragazzi e adulti con sindrome di Dravet	3.394,80
Campagna di sensibilizzazione “Renato il Cavallo Alato”	3.050,00
Webinars	3.491,64
Altri minori	1.942,24

Per una descrizione analitica dei singoli progetti si rimanda alla sezione “Attività svolte”

La voce *Oneri diversi di gestione* accoglie donazioni ad altre associazioni del Terzo settore per Euro 1.000,00, Rimborsi spese per partecipazione a Congressi per Euro 87,80 e Oneri sostenuti per finanziamento Bandi di ricerca scientifica per Euro 58.967,75. In particolare, quest'ultima voce accoglie il costo di competenza dell'esercizio dei finanziamenti relativi ai seguenti progetti:

Bando 2018 – Dr. M. Mantegazza - Institute of Molecular and Cellular Pharmacology, CNRS

Bando 2019 – Dott.ssa G. Colasante – Fondazione Centro San Raffaele
Bando 2020 – Dott.ssa U. Hedrich Klimosh – Ospedale Universitario di Tübingen

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 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
4.500,93	6.054,62	(1.553,69)

Gli oneri promozionali sono costituiti dagli oneri per l'acquisto di gadget per Euro 8.224,08 al netto delle rimanenze di Euro 6.649,40 e per Euro 2.926,25 dagli oneri relativi all'attività ordinaria di promozione, sostenuti per l'acquisto di materiali per bomboniere solidali, nonché attività di promozione effettuata tramite canali social.

D. COSTI E ONERI DA ATTIVITA' FINANZIARI E PATRIMONIALI

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
428,95	285,71	143,24

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 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
8.758,64	4.249,15	4.509,49

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 803,57), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 1.876,95), i costi del consulente per la gestione della contabilità (Euro 3.568,56), la quota associativa annuale alle associazioni di secondo livello quali la FIE - Federazione Italiana Epilessie (Euro 250,00), Uniamo (Euro 100,00), Eurordis (Euro 200,00), Dravet Syndrome European Federation -DSEF (Euro 200,00), ed al Forum Toscano Malattie Rare (Euro 20,00), altri servizi e costi residuali quali principalmente costi per corsi in materia digitale e privacy (Euro 1.739,56).

RICAVI E PROVENTI

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

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
107.990,07	174.344,18	(66.354,11)

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.290,00), delle liberalità e contributi ricevute dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2021 (Euro 64.140,83) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate dai contribuenti nelle dichiarazioni dei redditi presentate nell'anno 2020 (Euro 42.559,24).

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

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
1.575,00	1.095,00	480,00

La voce include il risultato della Raccolta Pubblica di fondi che l'associazione svolge ogni anno in occasione della nascita dell'associazione, nel mese di Ottobre. Nello specifico la raccolta 2021 si è svolta dal 23 ottobre al 6 novembre, parzialmente in modalità digitale. A fronte dell'evento, l'associazione non ha sostenuto costi.

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

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
3,32	5,26	(1,94)

La voce è costituita da interessi attivi bancari.

**ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO
DELL'ENTE E DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE
FINALITA' STATUTARIE**

L'associazione chiude l'esercizio con un disavanzo di Euro 12.324,60. Rispetto al precedente esercizio si rileva un incremento di costi ed oneri sostenuti, principalmente per attività di interesse generale, ed un decremento dei proventi e ricavi principalmente dovuto ad un decremento delle Erogazioni Liberali ricevute e delle quote di 5x1000. Per quest'ultima voce, va segnalato, in particolare, che nell'esercizio 2020 l'associazione aveva ricevuto, in via del tutto eccezionale, l'erogazione di due esercizi finanziari - 2018 e 2019 -, per 83.795, a fronte di Euro 42.559 incassate nel corso del 2021 e relativi all'anno 2020.

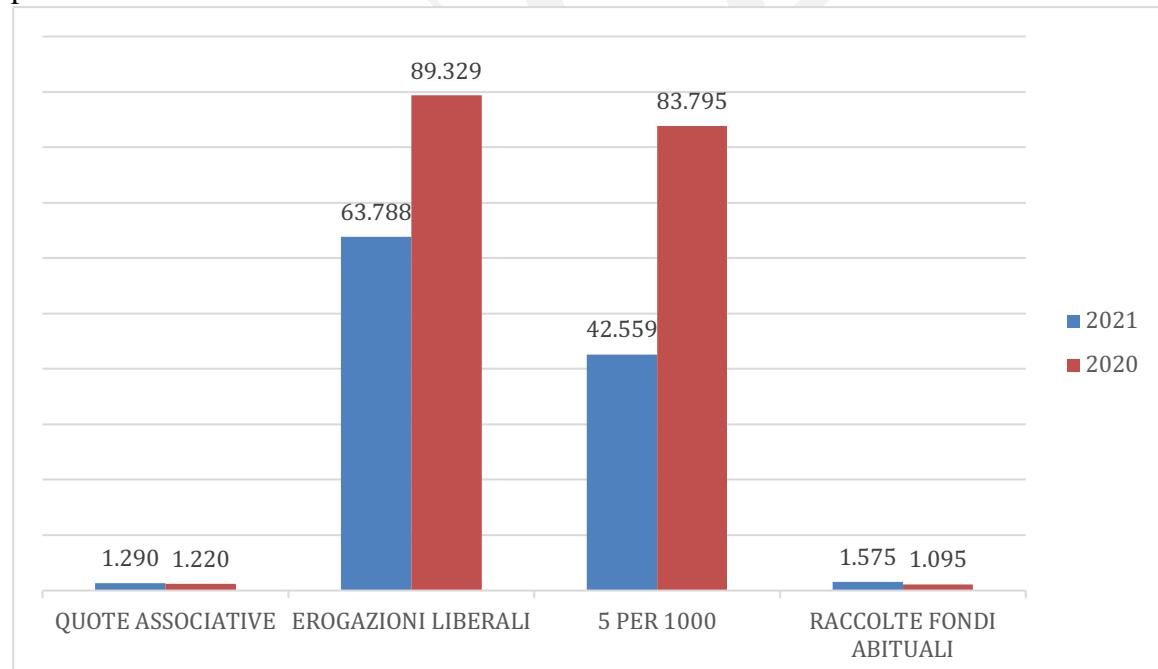
Nella tabella che segue si evidenziano, anche rispetto all'esercizio precedente, le principali voci di Oneri e Costi per le attività di Interesse Generale, raffrontate con l'esercizio precedente:

ATTIVITA' INTERESSE GENERALE	2021	2020
Bandi ricerca – Ricerca scientifica	58.968,00	47.721,00
Servizi Bandi - Ricerca scientifica	14.636,00	1.074,00
Landscape – Analisi di scenario - Ricerca scientifica	12.688,00	-
<i>Sub totale Ricerca Scientifica</i>	<i>86.292,00</i>	<i>48.795,00</i>
Supporto psicologico – Supporto famiglie	6.164,00	-
Empowerment caregivers - Supporto famiglie	3.491,00	-
Prog div supporto famiglie - Supporto famiglie	4.298,00	5.462,00
<i>Sub totale Supporto Famiglie</i>	<i>13.953,00</i>	<i>5.462,00</i>
Comunicazione e sensibilizzazione	3.050,00	-
Progetti diversi	2.128,00	1.958,00
Acquisti	2.866,00	13.277,00
Totali	108.289,00	69.492,00

I principali oneri per attività generali sostenuti nel corso dell’esercizio hanno riguardato la promozione della ricerca scientifica per un totale di Euro 86.292. In particolare i costi sono riferiti a erogazioni ad Istituti di Ricerca e spese legate alla gestione del Bando 2020/2021, aperto nel mese di gennaio 2021. Inoltre, come descritto in precedenza nella sezione “Attività svolte”, sempre in relazione alla ricerca scientifica, nel corso dell’anno 2021, l’associazione ha avviato il progetto Analisi di scenario. L’incremento di tali costi rispetto all’esercizio precedente è riferito, oltre al nuovo progetto avviato nell’esercizio, anche a maggiori costi recepiti per competenza in relazione alle erogazioni agli Istituti (euro 11.247) e maggiori costi di servizi per il Bando (incremento Euro 13.562), che nell’esercizio precedente risultavano irrisoni in quanto lo svolgimento delle attività è avvenuto prevalentemente nel 2021.

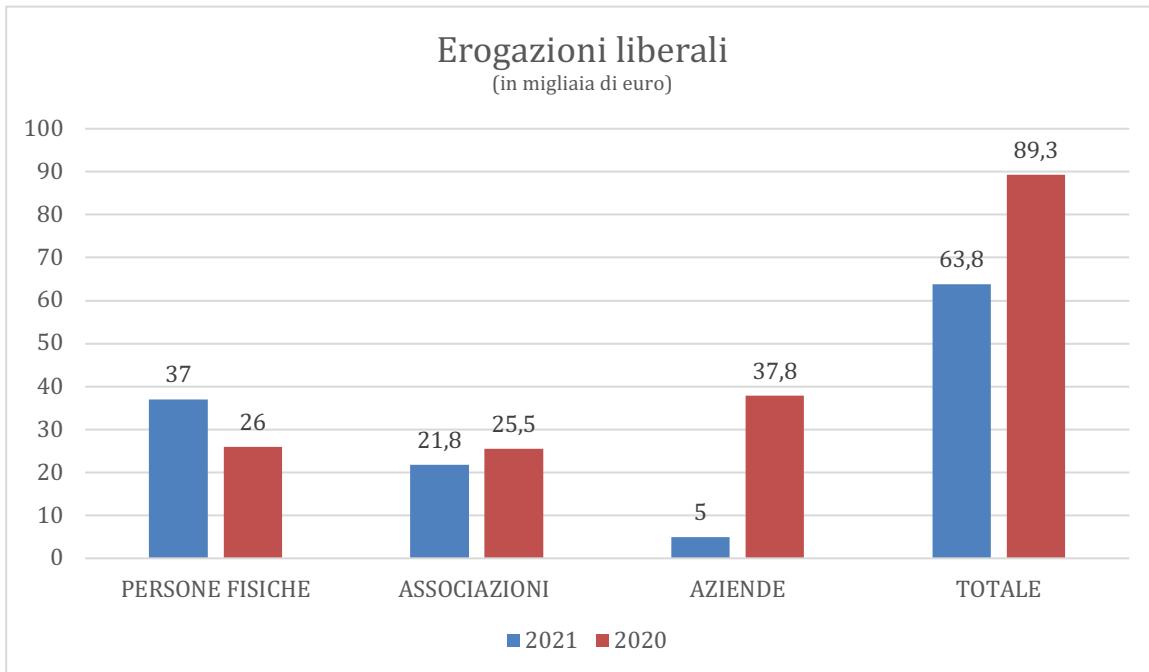
In relazione ai progetti di supporto alle famiglie (Euro 13.953 in totale), l’incremento dei costi rispetto all’esercizio precedente (Euro 8.491) è dovuto a nuovi progetti avviati nel corso dell’esercizio 2021: Percorso di coaching, progetto Siblings e Prima tutela legale e realizzazione di una serie di 4 webinars finalizzati ad informare le famiglie su aspetti specifici della malattia. Inoltre sono proseguiti nel 2021 progetti già avviati nel 2020, quali i laboratori on line di socializzazione per le persone con sindrome di Dravet. Si ritiene d’interesse segnalare che la possibilità di realizzare attività on-line, con il coinvolgimento di un maggior numero di famiglie, ha incentivato l’associazione a realizzare un numero maggiore di progetti a favore delle famiglie.

In relazione alle Entrate si riporta di seguito una analisi ed il raffronto con l’anno precedente:



Il principale decremento dei proventi rispetto all’esercizio precedente è dovuto all’importo incassato in relazione al 5x1000, erogato per due annualità nel corso del 2020 e per una annualità nel corso dell’anno 2021.

Inoltre, le erogazioni liberali hanno subito un decremento di Euro 25.541, come segue:



Il decremento dei proventi per erogazioni liberali, rispetto all'esercizio precedente, è principalmente da attribuirsi a minori donazioni ricevute da Aziende, che in passato hanno generalmente supportato i meeting delle famiglie e, nell'anno 2020, l'Emergenza Covid. Tale decremento è stato parzialmente controbilanciato da un incremento delle donazioni ricevute da persone fisiche.

L'ammontare degli oneri di supporto generale, pari a Euro 8.758, corrisponde al 7,2% del Totale Oneri, ed è principalmente da ascriversi agli oneri sostenuti per la gestione contabile del Bilancio.

In considerazione dell'analisi dei componenti reddituali effettuata nei paragrafi precedenti, l'andamento economico, anche in prospettiva, può essere ritenuto adeguato alla realizzazione della progettualità dell'organizzazione. Anche tenuto conto del fatto che nel tempo si sono consolidati livelli di donazioni pervenute da persone fisiche e le quote del 5x1000, soprattutto grazie alla trasparenza dell'associazione negli impieghi di fondi e della cura del contatto con i donatori.

In relazione all'andamento finanziario si registra nell'esercizio un incremento delle disponibilità finanziarie di Euro 33.542, con Disponibilità liquide pari a Euro 380.022 a fronte di Debiti a breve e medio/lungo termine per un valore complessivo di Euro 160.562 ed un Patrimonio netto di Euro 311.268.

La modalità di perseguitamento delle finalità Statutarie viene realizzato principalmente mediante l'opera di 18 volontari. L'associazione, nel corso dell'anno 2021 non si è avvalsa dell'opera di personale dipendente.

Inoltre, il Gruppo Famiglie Dravet, riconosce il valore della collaborazione e 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.

- *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 feda 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.
- *Uniamo Federazione Italiana Malattie rare* è l'ente di rappresentanza della comunità italiana delle persone con malattia rara. Opera da oltre 20 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 150 associazioni affiliate in continua crescita.

Infine, 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.

ILLUSTRAZIONE DEI COSTI FIGURATIVI

L'Associazione sostiene costi figurativi relativi all'impiego di volontari iscritti nel registro di cui all'art. 17, co. 1 del D.lgs. n. 117 del 2017; nell'anno 2021 tali costi ammontano ad Euro 47.750 e sono stati valorizzati in base alle ore di attività prestate e alla retribuzione oraria lorda prevista dalla corrispondente qualifica del Contratto Collettivo Nazionale di lavoro per i dipendenti delle associazioni ed altre organizzazioni del Terzo Settore.

EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

I principali obiettivi e progetti che il Gruppo Famiglie Dravet si propone di realizzare nell'anno 2022, secondo gli obiettivi statutari, sono i seguenti:

1. Miglioramento della qualità di vita, attraverso progetti volti al sostegno delle famiglie e all' esplorazione di tecniche riabilitative atte a migliorare aspetti della patologia ad oggi non ancora esplorati in modo ottimale.

Nello specifico le principali progettualità riguardano:

- *Terapia occupazionale*: l'Associazione promuove e finanzia il progetto “Applicabilità ed efficacia della terapia occupazionale da remoto con bambini ed adolescenti affetti da sindrome di Dravet e le loro famiglie”, coordinato dalla Dott.ssa Domenica Battaglia e approvato dal Comitato Etico del Policlinico Gemelli di Roma. 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.
- *Alfabetizzazione emotiva*: Il progetto – pilota, avviato nel febbraio 2022 con un piccolo gruppo di 5 persone adulte con sindrome di Dravet intende promuovere la qualità della vita emotiva e socio-relazionale di adolescenti e giovani adulti

con sindrome di Dravet. La comprensione delle proprie ed altrui emozioni è fortemente implicata nei processi socio-relazionali e una maggiore consapevolezza da questo punto di vista può configurarsi come un fattore predittivo di maggiore benessere personale ed emotivo nel corso di vita. Sulla base degli esiti raggiunti nella fase pilota, sarà valutata l'opportunità di estendere il progetto ad un numero di persone più ampio, in diverse fasce di età e con diversi livelli di disabilità intellettuale.

- *Progetti “Percorso di coaching” e siblings* - Sulla base degli esiti raggiunti nei primi gruppi che hanno aderito ai progetti, sarà valutata l'opportunità di estendere tali attività ad un numero di persone più ampio, per quanto riguarda i siblings anche in diverse fasce di età.
- *Progetto “Pianeta Dravet”* : il progetto, atto a favorire l'inserimento scolastico continuerà ad essere promosso anche nell'esercizio 2022. Dal 2021 il racconto è disponibile anche tramite un IN-BOOK, scritto in simboli e illustrazioni, per consentire anche ai bambini/ragazzi con bisogni comunicativi complessi di poter beneficiarne.

2. Educazione e informazione

- *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. In tale direzione è stato realizzato nei primi mesi del 2022 il Protocollo Personalizzato di Intervento in caro di Crisi Epilettica e nel proseguo dell'anno sarà valutata la possibilità di digitalizzare tale protocollo.
- *Piattaforma informativa*: nel corso del 2022 saranno riorganizzati in una specifica piattaforma informatica i materiali informativi realizzati dall'associazione ed eventualmente integrati con ulteriori informazioni utili per la gestione della malattia, anche sviluppate nell'ambito della realizzazione del manuale. Obiettivo ultimo facilitare il reperimento delle informazioni da parte delle famiglie.
- *Webinars* : è prevista la realizzazione di webinars su alcuni specifici aspetti della malattia che vanno oltre l'epilessia quali problematiche comportamentali, di comunicazione, motorie ed educative.

3. Ricerca scientifica

- *Landscape – Analisi di scenario sullo stato dell'arte della ricerca sulla sindrome di Dravet*: nel corso del 2022 , a conclusione dell'analisi, sarà definita una roadmap della ricerca, in seguito alla quale l'associazione valuterà l'opportunità di lanciare un bando di finanziamento prima della chiusura dell'esercizio.
- *PROMs sulla Qualità di vita* – il progetto ha come finalità la definizione e validazione di indicatori specifici della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet.
- *Diagnosi adulti* - in collaborazione con il Comitato scientifico sarà valutata la fattibilità di uno studio su adulti affetti da epilessia farmacoresistente finalizzato ad individuare eventuali adulti con sindrome di Dravet non ancora diagnosticata. Obiettivo ultimo, permettere anche agli adulti di beneficiare dei

trattamenti più appropriati per la malattia, inclusi i recenti farmaci approvati con specifica indicazione per la Sindrome.

4. Costi ed oneri di supporto generale

Considerato l'incremento del numero e della complessità delle attività realizzate dall'associazione, si prevede di potenziare la struttura organizzativa mediante l'assunzione part-time di un dipendente che si occupi in modo sistematico della Segreteria, svolga il ruolo di Tesoriere e sia di supporto al Consiglio Direttivo nella gestione dei progetti.

E' prevedibile che la realizzazione della progettualità descritta richieda, oltre a proventi ed entrate prevedibili per l'anno 2022, l'utilizzo parziale delle Disponibilità presenti alla data del 31 dicembre 2021 senza tuttavia compromettere l'equilibrio finanziario e patrimoniale dell'associazione.

PROPOSTA DI APPROVAZIONE DEL BILANCIO

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 coprire il disavanzo dell'esercizio pari ad Euro 12.324,60 mediante l'utilizzo per pari importo delle Riserve di Avanzi di Esercizi precedenti.

Milano, 13 aprile 2022

Il Presidente del Consiglio Direttivo
Borroni Simona