

# **GRUPPO FAMIGLIE DRAVET APS**

**Sede in Via Fontana 11 – 20122 MILANO (MI)**

**Codice fiscale 97641730151**

## **Relazione di missione al bilancio chiuso il 31/12/2023**

Gli importi presenti sono espressi in Euro

### **Informazioni generali sull'Ente- Missione ed attività statutarie**

L'Associazione Gruppo famiglie Dravet è stata costituita, dai soci fondatori, il 10 dicembre 2012, nella forma di ONLUS e di associazione non riconosciuta.

In data 30 settembre 2023, l'assemblea straordinaria degli associati, ha deliberato la trasformazione del Gruppo Famiglie Dravet in Associazione di Promozione Sociale (APS). L'associazione ha inoltre acquisito la personalità giuridica.

L'Associazione Gruppo Famiglie Dravet APS è un Ente del Terzo Settore regolarmente iscritto nel RUNTS (rep. n. 126573; C.F. 97641730151), nella sezione "b - Associazioni di promozione sociale.

Con l'iscrizione, ai sensi dell'art. 16, comma 5 D.M. del 15 settembre 2020 n. 106, l'ente ha acquisito la personalità giuridica.

Gli scopi dell'Associazione sono rivolti al sostegno della ricerca scientifica e di ogni iniziativa diretta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della sindrome di Dravet. L'Associazione si prefigge altresì di tutelare i diritti delle persone affette da tale patologia, favorendone l'inserimento sociale e di determinare il miglioramento della loro qualità di vita.

I beneficiari dell'attività dell'Associazione sono i soggetti affetti dalla sindrome di Dravet e i loro familiari.

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.

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:

- o **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.
- o **Educazione e formazione** delle famiglie, al fine di facilitare la gestione della malattia e delle problematiche connesse

- o **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 familiari.
- o **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.

L'ente svolge esclusivamente attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 117/2017.

In particolare, la missione dell'associazione si concretizza, nel dettaglio, nello svolgimento delle seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 del D.Lgs 117/2017:

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni: in particolare, la associazione organizza l'incontro famiglie annuale per informare e supportare i caregivers nella gestione della malattia, collabora con legali per la tutela dei diritti degli associati, fornisce alle famiglie attraverso incontri specifici e il proprio sito web informazioni sui diritti esigibili, si adopera per fornire alle famiglie supporto psicologico e per mettere a disposizione strumenti utili per la gestione della vita quotidiana con la malattia.

d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa; in particolare l'associazione si occupa di raccogliere e divulgare ogni possibile informazione inerente la sindrome di Dravet e/o i disturbi associati e i suoi aspetti sociali e psicologici, organizzando le iniziative necessarie a tale scopo, inclusi Congressi e convegni scientifici oppure anche attraverso video testimonianze delle famiglie. Inoltre sviluppa strumenti per facilitare la presa in carico delle persone con sindrome di Dravet (ad esempio il protocollo personalizzato di intervento in caso di crisi epilettica) e promuove progetti per diffondere in ambito scolastico la cultura dell'inclusione.

h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale: l'associazione promuove, favorisce e patrocina - anche attraverso il solo sostegno finanziario – progetti, studi e ricerche nazionali ed internazionali finalizzati a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della sindrome di Dravet; l'associazione promuove la realizzazione di linee guida e raccomandazioni finalizzate a migliorare la diagnosi e la presa in carico della sindrome di Dravet.

i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del D.Lgs. 117/2017; in particolare l'associazione potrà promuovere attività culturali legate alla sindrome di Dravet quali rappresentazioni libri, cartoon, filmati e quant'altro.

u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro,

beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma dell'art. 5 del D.Lgs. 117/2017; l'associazione promuove, coordina, indirizza e realizza ogni iniziativa utile diretta all'assistenza, cura, riabilitazione, inserimento sociale, prevenzione e tutela giuridica dei soggetti affetti da sindrome di Dravet e dei loro familiari.

w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del D.Lgs. 117/2017 promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244; in particolare, l'Associazione promuove, coordina, indirizza e realizza ogni iniziativa diretta alla tutela giuridica dei soggetti affetti da sindrome di Dravet e dei loro familiari nonché promuove lo sviluppo di una cultura priva di pregiudizi agendo per rimuovere eventuali disposizioni normative discriminatorie nei confronti di persone affette da sindrome di Dravet;

L'Ente ha sede legale in Milano, via Fontana 11, dove sono collocati anche gli uffici amministrativi e la gestione dell'attività

### ***Attività svolte***

Coerentemente con le finalità dell'associazione, le principali attività svolte nel corso dell'anno 2023 sono state le seguenti:

#### **Progetto “Terapia Occupazionale” (7-18 anni) –**

Il progetto, coordinato dalla Prof.ssa Domenica Battaglia, ha come obiettivo principale la verifica della fattibilità e l'efficacia di un percorso di terapia occupazionale da remoto secondo l'approccio Cognitive orientation to occupational performance COOP con pazienti affetti da Sindrome di Dravet (SD). Le diverse fasi previste dal protocollo di studio, approvato dal Comitato Etico del Policlinico Gemelli di Roma, si sono concluse a luglio 2022 e nel 2023 è iniziata la fase di analisi da parte dei ricercatori che si concluderà nel 2024.

#### **Meeting Nazionale delle Famiglie 2023**

Si è svolto dal 29 settembre al 2 ottobre 2023 a Grosseto, l'appuntamento più importante della nostra associazione, il ***Meeting Nazionale delle Famiglie***, una preziosa occasione di approfondimento, di scambio e di sostegno reciproco che ha visto la partecipazione di 134 persone (n. 43 famiglie) provenienti da tutte le Regioni italiane. Grazie alla presenza di medici e ricercatori, i partecipanti hanno avuto la possibilità di approfondire temi di interesse comune legati alla sindrome, e alla gestione della vita quotidiana. Introdotti dalla Presidente dell'Associazione, Simona Borroni, che ha fatto una panoramica sulle aspettative dei familiari nei processi di ricerca, sono intervenute:

- o la D.ssa Domenica Battaglia, che ha illustrato con la D.ssa Patrizia Ianes, i risultati del progetto di Terapia Occupazionale, e a seguire, ha presentato un aggiornamento sulle terapie disponibili e in corso di sperimentazione;
- o le D.sse Chiara Porto e Daniela Ricci, sulle terapie di riabilitazione;
- o il Dr. Maurizio Viri, sul trattamento di emergenza;

- o la D.ssa Daniela Chieffo, sulle caratteristiche comportamentali
- o l'Avv. Maria Rosaria Fascia, sui diritti e tutele.

Inoltre, nell'ambito delle attività, alcuni genitori, moderati dalla D.ssa Maria Silvia Lo Giudice, hanno potuto condividere le loro esperienze mentre per altri sono stati organizzati degli spazi di accoglienza emozionale con momenti di condivisione e di approfondimento, supportati dalle D.sse Maria Cristina Olivieri e Valentina Maria Speranza.

In parallelo si è svolto, come di consueto, il meeting dei bambini e dei ragazzi che, durante le sessioni dei genitori, sono stati intrattenuti da educatori professionali con laboratori, giochi e tanto divertimento. Non sono mancati, per tutta la famiglia, momenti conviviali, di divertimento e di grandi emozioni.

Nell'ambito del meeting si è svolta infine, l'assemblea straordinaria dei soci che ha deliberato la trasformazione dell'Associazione Onlus in Associazione di Promozione Sociale con l'acquisizione della capacità giuridica.

### **Progetto “Pianeta Dravet” – inclusione scolastica**

Il progetto, finalizzato a facilitare l'inclusione scolastica degli alunni affetti da SD, si è svolto nel 2023 in tre Istituti scolastici. Agli stessi è stato fornito il supporto necessario per lo sviluppo delle attività, nella fattispecie il racconto ed il cartone animato 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 accedere alla lettura.

### **Progetto “Percorsi di Coaching”**

Con l'obiettivo di sostenere le persone che si occupano di familiari colpiti dalla SD, è proseguito anche nel 2023 il percorso di coaching. Nella fattispecie è stato realizzato, sia il proseguimento del gruppo avviato nel 2022 che un nuovo percorso per un ulteriore gruppo di genitori. Le attività sono state realizzate da una Mental Coach nel periodo gennaio-marzo 2023, con incontri settimanali in modalità online ed hanno coinvolto in totale n.21 genitori.

### **Progetto “Parent Training Supporto psicoeducativo”**

Il progetto si è rivolto a genitori di minori con sindrome di Dravet con l'obiettivo di offrire uno spazio di ascolto e supporto psicologico rispetto alle difficoltà incontrate dai genitori nell'approccio quotidiano con i propri figli, identificando le aree di maggiore criticità e consentendo a tutti di esprimere le difficoltà riscontrate nel quotidiano, riflettendo insieme sulle strategie funzionali da adottare per promuovere lo sviluppo psicologico, emotivo e il benessere del figlio/a e di tutta la famiglia. Allo stesso modo ci si prefigge l'obiettivo di identificare i punti di forza e le risorse del figlio/a e della famiglia in toto, al fine di potenziare e promuovere attività che possano massimizzare. Il progetto è stato realizzato da una psicologa psicoterapeuta e cognitivo comportamentale, ha coinvolto n. 2 gruppi formati da 6 coppie genitoriali e si è svolto in modalità online con n. 2 incontri per ogni gruppo di 2 ore ciascuno.

### **Progetto Alfabetizzazione emotiva ed affettiva**

E' proseguito anche nel 2023, con un totale di 32 incontri, il progetto di alfabetizzazione emotiva finalizzato a promuovere la qualità della vita emotiva e

socio-relazionale di adolescenti e giovani adulti con sindrome di Dravet. Beneficiari del progetto 8 giovani adulti con sindrome di Dravet.

### **Progetto “Prima assistenza legale”**

Da aprile 2021, l'associazione offre un servizio di prima consulenza legale gratuito, sostenendone direttamente i relativi costi. Nel 2023 n. 7 persone hanno richiesto e usufruito della consulenza del legale messa a disposizione dall'Associazione. In maggioranza la richiesta di assistenza è stata sui diritti e agevolazioni.

Inoltre, nel corso del 2023 è stata stipulata una ulteriore convenzione che consente ai familiari di persone con SD di avere accesso a una prima consulenza legale gratuita sul Progetto di Vita Individualizzato ex L.328/2000, strumento fondamentale per realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro. Nel 2023 n. 6 persone hanno beneficiato di tale consulenza.

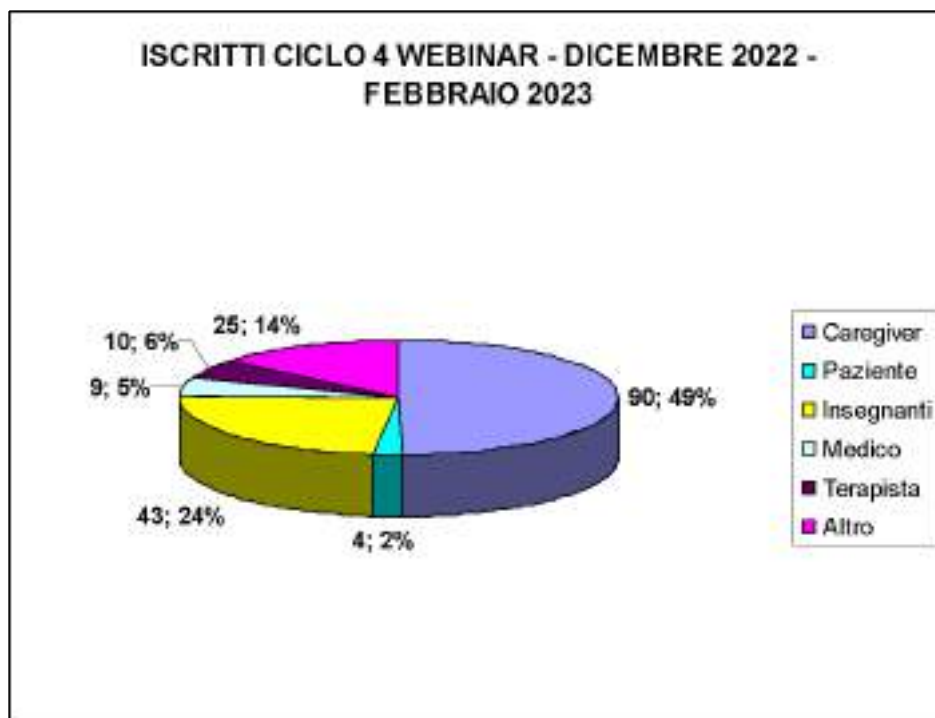
### **Webinar series – ciclo 2022 - 2023**

Dal 2021, l'Associazione organizza cicli di webinar 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.

Nel periodo dicembre 2022 - febbraio 2023 sono stati realizzati in 4 sessioni i seguenti webinar:

- Progetto di vita individualizzato (legge 328/00) e l'Amministratore di sostegno
- La comprensione dei Comportamenti problema e l'intervento educativo”

Al ciclo dei 4 webinars si sono registrati 181 partecipanti, suddivisi tra diverse categorie di utenti, come segue:



### **Piattaforma informativa**

Nell'ultimo trimestre del 2022 è stata avviata la fase di progettazione di una nuova piattaforma digitale informativa per familiari e professionisti con l'obiettivo di creare un punto di riferimento sulla malattia dove poter trovare informazioni e risposte autorevoli. Nell'ambito del progetto, realizzato con il supporto della Società Engineering, Digital Transformation Company leader in Italia e in espansione nel mondo, si è scelto di adottare un approccio co-partecipativo per definire i contenuti e l'architettura della piattaforma. Tale approccio si è basato sull'ascolto attivo dei futuri utenti della piattaforma, al fine di far emergere bisogni latenti e aspettative, collaborando alla costruzione della miglior soluzione possibile dal punto di vista della desiderabilità, fattibilità e sostenibilità del progetto. Con lo scopo quindi di definire i pain points da trasformare in opportunità di miglioramento, individuando le domande a cui oggi è necessario fornire risposte in maniera chiara, è stato somministrato un questionario a *caregiver*, sanitari e ad altri professionisti coinvolti. Successivamente, sono stati organizzati dei *focus group* con i *caregiver* di persone con sindrome di Dravet suddivisi per fasce di età e un *focus group* con i medici. Durante l'interlocuzione si sono potuti capire meglio il contesto e i problemi quotidiani che le famiglie incontrano. Si è appreso dal confronto che le problematiche educative, sociali e di salute si differenziano con la progressione dell'età e, all'interno dello stesso *cluster* di utenti, la peculiarità della malattia differenzia ulteriormente i problemi da risolvere. A tal fine, è stata quindi ideata una nuova architettura informativa orientata al bisogno dei differenti segmenti di utenti che possa rispondere efficacemente a semplici domande come: "sapevi che...", "come fare per...", "a chi posso rivolgermi...". I lavori per la realizzazione della piattaforma sono ancora in corso. Si pianifica di concluderli entro la fine del 2024.

### **PPICE Protocollo Personalizzato di Intervento in caso di Crisi Epilettica**

Nel corso dell'anno 2023 il documento è stato reso disponibile anche ' in lingua inglese. Si tratta di un protocollo di emergenza, realizzato nel 2022. grazie all'ausilio del Comitato Scientifico, in italiano e messo a disposizione delle famiglie, da personalizzare con le caratteristiche della singola persona con sindrome di Dravet. A completamento del progetto, l'associazione ha messo a disposizione delle famiglie presenti al Meeting il bracciale IDSAFE dal quale il, PPICE potrà essere scaricato tramite QR code. Nel 2024 verranno messi a disposizione per le famiglie che ne faranno richiesta, altri bracciali IDSAFE.

### **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, l'associazione ha finanziato una *Analisi dello scenario sullo stato dell'arte della ricerca sulla sindrome di Dravet*. Realizzata con il supporto di consulenti esperti, l'analisi, ha avuto 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 Swisse Dravet Syndrome Association e Dravet sindrom e.V., è stato avviato nell'Aprile 2021 e si è sviluppato in 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. Con questo obiettivo si sono svolti nel mese di gennaio 2023 due workshop virtuali che hanno visto la partecipazione di massimi esperti della sindrome afferenti sia l'area clinica che quella regolatoria e l'industria. Il primo workshop è stato incentrato sugli aspetti clinici, gli aspetti relativi agli adulti e sulla conoscenza della Sudep mentre il secondo ha riguardato le terapie geniche e i trattamenti di precisione.

In relazione allo studio, nel mese di settembre 2023 l'associazione, insieme agli altri partner del progetto, ha presentato due poster sullo studio al Congresso Internazionale per l'epilessia di Dublino:

- Patient-driven collaborative approach to address the challenges that hinder therapy development in Dravet syndrome
- Parents' expectations about scientific research on Dravet syndrome

Nel corso dell'anno 2024 sarà realizzata la road map di riferimento per la realizzazione delle attività di promozione della ricerca scientifica da parte dell'associazione e sarà pubblicato un articolo scientifico sul lavoro realizzato.

### **Bandi di ricerca**

A partire dall'anno 2016, l'associazione finanzia bandi internazionali competitivi annuali.

Nel corso dell'esercizio 2023 l'associazione, in attesa della finalizzazione dell'attività di Landscape, descritta al paragrafo precedente, non ha avviato ulteriori finanziamenti alla ricerca scientifica.

Nel corso dell'esercizio si è proceduto a monitorare il progetto finanziato nel dicembre 2021 alla Dott.ssa Ulrike Hedrick dell'Università di Tubingen. A proposito di tale progetto va segnalato che la ricercatrice, per motivi tecnici e di organizzazione interna, ha richiesto una proroga di 12 mesi del progetto, che si concluderà entro il 31 dicembre 2024.

### **Comunicazione**

Tramite il nostro sito web e i nostri canali social, è continuata l'attività di comunicazione 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. Nel 2023 il nostro **sito** ha avuto **126.350 visitatori** contro i 81.913 del 2022, la pagina **Facebook** ha raggiunto **8.307 followers** con un incremento di **480** persone rispetto al 2022, mentre Instagram ha raggiunto **827 followers**.

Anche la pagina di **Linkedin** ha avuto un incremento, passando da 70 del 2022 a **90 followers** nel 2023.

In occasione del Meeting 2023 è stato realizzato un video testimonianza dedicato allo sport: "Sindrome di Dravet e attività sportiva: genitori e ragazzi si raccontano".

Scaricare l'iperattività, divertirsi, socializzare, stare alle regole, rinforzare la muscolatura e rafforzare l'autostima, sono solo alcuni degli effetti positivi dello Sport. Un percorso non privo di difficoltà, soprattutto per i genitori che devono imparare a superare quei limiti che spesso la sindrome di Dravet impone.

Genitori e ragazzi, Alessia, Davide, Filippo, Gabriele e Lucrezia, raccontano come la passione per lo sport ha migliorato la loro qualità di vita e come sia stato un elemento di inclusione e di crescita.

*".....pensavo di non farcela, appena sono arrivata lì ce l'ho fatta, ho sentito all'inizio dall'alto, andando giù, un vuoto e alla fine l'obiettivo è stato fatto....."*

**Alessia - "La prima gara di sci"**

### ***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 163 persone (155 al 31 dicembre 2022).

L'associazione è in contatto, sul territorio nazionale, con 323 famigliari di persone con sindrome di Dravet (306 al 31 dicembre 2022).

Le attività sono svolte prevalentemente tramite l'opera di 21 volontari (31 dicembre 2023), inclusi i membri del Consiglio Direttivo.

Inoltre, dal mese di marzo 2022, l'Associazione si avvale di una persona assunta part-time a tempo indeterminato con il ruolo di Segreteria Generale.

Lo scambio costante con la base associativa è assicurato dall'Assemblea Annuale dei soci, e dal Meeting Annuale delle Famiglie. Inoltre, i *15 referenti regionali, attivi in 19 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 principale ruolo dei referenti è 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 2022 era formato da 6 genitori di persone con sindrome di Dravet

Simona Borroni, Arluno (MI)	– Presidente e Tesoriere
Gabriele Segalini, Piacenza (PC)	– Vice Presidente
Rita Rega, Trento (TN)	– Segretario
Carlo Bucci, L’Aquila (AQ)	– Consigliere
Rosa Cervellione (MI)	– Consigliere
Vania Zaghi, Sanremo (IM)	– Consigliere

*Segreteria e Tesoreria* – Mozzi Angelita

L’associazione si avvale inoltre 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 Veggiotti, 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 31/12/2023 con un avanzo di Euro 30.822,60.

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 31/12/2023 sono stati i seguenti:

#### ***IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI***

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

#### ***DEBITI E CREDITI***

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

#### **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 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
1.272,45	1.636,00	(363,55)

La voce comprende oltre ad un computer acquistato nel 2022, due stampanti di cui una, acquistata nel 2016 e completamente ammortizzata, ed una acquistata nell'esercizio 2022; tali beni sono necessari per la gestione dell'attività dell'Associazione e disponibili presso la sede della stessa.

##### **C) ATTIVO CIRCOLANTE**

###### **I- Rimanenze**

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
6.955,29	5.315,34	1.639,95)

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

###### **II- Crediti**

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
4.227,70	4.249,07	(21,37)

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 31/12/2023 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 2,10 per ritenute su TFR.

#### IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
308.274,08	290.123,01	18.151,07

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2023
Conto Corrente Bancario	265.459,71	275.081,18
Conto PayPal	8.358,68	13.354,28
Carta prepagata	152,58	116,87
Conto Corrente Postale	15.373,80	17.258,80
Denaro in cassa	778,24	2.462,95
<b>Totale</b>	<b>290.123,01</b>	<b>308.274,08</b>

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 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
56.760,17	66.441,39	(9.681,22)

La voce è costituita interamente da risconti attivi 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 56.760,17 include costi di competenza di esercizi successivi al 2023 per Euro 53.956,36 bando "Call for proposals 2020", finanziamento per complessivi Euro 112.860,00 progetto Ospedale Unicversitaria di Tubingen, 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, e risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2024: canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet (Euro 85,40), canone hosting della piattaforma "Progetti scientifici" (Euro 24,40), premio assicurativo per le polizze RCT e infortuni (Euro 201,67), ciclo di webinar su Sindrome di Dravet (Euro 1.626,27), servizio di assistenza alla conformità in materia di privacy - GDPR - (Euro 331,36), servizi informatici (Euro 185,22), piattaforma Survey (Euro 225,44), piattaforma Zoom (Euro 124,05).

**PASSIVITA'****A) PATRIMONIO NETTO**

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
292.151,85	261.329,25	30.822,60

Il saldo della voce è costituito dal Fondo di dotazione dell'ente, dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, aggiunti al risultato positivo dell'esercizio in corso.

Di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2023 del Patrimonio netto:

Descrizione	Fondo di dotazione dell'ente	Riserve di utili o avanzi di gestione	Avanzo/ (disavanzo) dell'esercizio	Patrimonio netto
Saldo al 01/01/2023	-	311.268,73	(49.939,48)	261.329,25
Destinazione riserve a Fondo di dotazione dell'ente	15.000,00	(15.000,00)	-	-
Copertura disavanzo gestionale anno 2022		(49.939,48)	49.939,48	-
Risultato gestionale esercizio corrente			30.822,60	30.822,60
Saldo al 31/12/2023	15.000,00	246.329,25	30.822,60	292.151,85

**D) DEBITI**

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
67.031,122	87.193,96	(20.162,74)

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 5.698,26. A questi si aggiungono Debiti verso Istituti di previdenza e assistenza sociale per Euro 875,00, Debiti per Erario per ritenute su redditi da lavoro dipendete per Euro 247,46, Debiti verso dipendenti per Euro 1.613,00 e altri debiti per Euro 58.365,50 composti da debiti a breve termine comprendenti: Euro 52.860,00 per debiti verso Istituto di ricerca, finanziato a seguito dell'assegnazione del bando per la ricerca dell'anno 2020, Euro 5.497,00 relativi ad un anticipo ricevuto da Inserm per un progetto europeo della durata di tre anni, ed Euro 8,50 per altri debiti.

**E) RATEI E RISCONTI PASSIVI**

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
16.756,76	18.586,45	(1.829,69)

La voce è costituita dal risconto passivo dei proventi rilevati nel 2023 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 15.812,26 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 Tubingen (bando 2020).

La voce comprende anche ratei passivi per i costi dei dipendenti per Euro 861,50 e per spese bancarie per Euro 83.

## **ONERI**

### **A. COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE**

<b>Saldo al 31/12/2023</b>	<b>Saldo al 31/12/2022</b>	<b>Variazioni</b>
63.878,58	164.228,06	(100.349,48)

Il saldo è così composto:

Materie Prime	Euro	3.680,76
Servizi	Euro	51.460,37
Oneri diversi di gestione	Euro	8.737,45

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*

<b>PROGETTI</b>	<b>ONERI</b>
Campagna di sensibilizzazione	7.320,00
Incontro famiglie	26.454,10
Progetto supporto psicologico	7.187,00
Progetto Pianeta Dravet	2.068,08
Progetto Landscape	3.252,52
Progetti di informazione	2.680,40
Altri minori	2.498,27

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 270,00, Rimborsi spese per partecipazione a Congressi per Euro 1.061,80 e Oneri sostenuti per finanziamento Bandi di ricerca scientifica per Euro 7.405,65.

### **C. COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI**

<b>Saldo al 31/12/2023</b>	<b>Saldo al 31/12/2022</b>	<b>Variazioni</b>
11.608,39	12.332,56	(724,17)

Gli oneri sono costituiti dai costi sostenuti per la raccolta fondi biscotti per Euro 5.850,62 e da altri costi per raccolte fondi varie aggiunte le rimanenze iniziali di Euro 5.315,34, al netto delle rimanenze finali di Euro 6.955,29.

### **D. COSTI E ONERI DA ATTIVITA' FINANZIARI E PATRIMONIALI**

<b>Saldo al 31/12/2023</b>	<b>Saldo al 31/12/2022</b>	<b>Variazioni</b>
----------------------------	----------------------------	-------------------

2.457,76	468,90	1.988,86
----------	--------	----------

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 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
33.347,02	25.572,74	7.774,28

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 838,21), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 3.236,05), i costi del consulente per la gestione della contabilità e delle buste paga (Euro 5.799,74), il costo del personale (Euro 17.454,84), la quota di ammortamento delle macchine ufficio (363,55), 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 Toscana Malattie Rare (Euro 20,00) e altri servizi e costi residuali quali principalmente costi per corsi in materia digitale e privacy (Euro 4.884,63).

#### RICAVI E PROVENTI

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

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
111.902,65	130.098,52	(18.195,87)

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.6300,00), delle liberalità e contributi ricevute dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2023 (Euro 60.218,14) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate dai contribuenti nelle dichiarazioni dei redditi (Euro 50.053,74).

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

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
23.412,00	22.054,00	1.358,00

La voce include il risultato della Raccolta Pubblica di Fondi "Biscotti" che l'associazione svolge ogni anno in occasione della data della sua costituzione, nel mese di Ottobre. Nello specifico la raccolta 2023 si è svolta dal 15 al 29 ottobre 2023 tramite banchetti nelle piazze e il passaparola tra amici e parenti. A fronte di proventi per Euro 23.072,00, l'associazione ha sostenuto costi pari a Euro 5.850,62.

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

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
7.031,70	510,26	6.521,44

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 avanzo di gestione di Euro 30.822,60 ( Euro 31.054,60 prima delle imposte). La variazione positiva dell'andamento rispetto all'esercizio precedente è essenzialmente da attribuire ai minori costi sostenuti nell'esercizio in misura non proporzionale al decremento dei proventi e ricavi.

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

ATTIVITA' INTERESSE GENERALE	2023	2022
Bandi ricerca – Ricerca scientifica	7.406,00	88.961,00
Servizi Bandi - Ricerca scientifica	89,00	1.194,00
Landscape – Analisi di scenario - Ricerca scientifica	3.253,00	0
Progetto Terapia Occupazionale	202,00	15.518,00
Donazioni enti senza fine di lucro	270,00	6.000,00
<i>Sub totale Ricerca Scientifica</i>	<i>11.220,00</i>	<i>111.673,00</i>
Incontro Famiglie	26.454,00	17.483,00
Supporto psicologico – Supporto famiglie tice, coach, olivieri	7.187,00	4.299,00
Empowerment caregivers - Supporto famiglie	2.680,00	1.977,00
Prog div supporto famiglie - Supporto famiglie	3.530,00	1.030,00
<i>Sub totale Supporto Famiglie</i>	<i>39.851,00</i>	<i>24.789,00</i>
Comunicazione e sensibilizzazione	7.320,00	19.410,00
Progetti diversi	1.806,00	3.582,00
Acquisti	3.681,00	4.774,00
<b>Totale complessivo</b>	<b>63.878,00</b>	<b>164.228,00</b>





Il 2023 si caratterizza per una diversa composizione delle voci di spesa di interesse generale; la principale voce riguarda la spesa sostenuta per l'organizzazione dell'incontro delle famiglie.

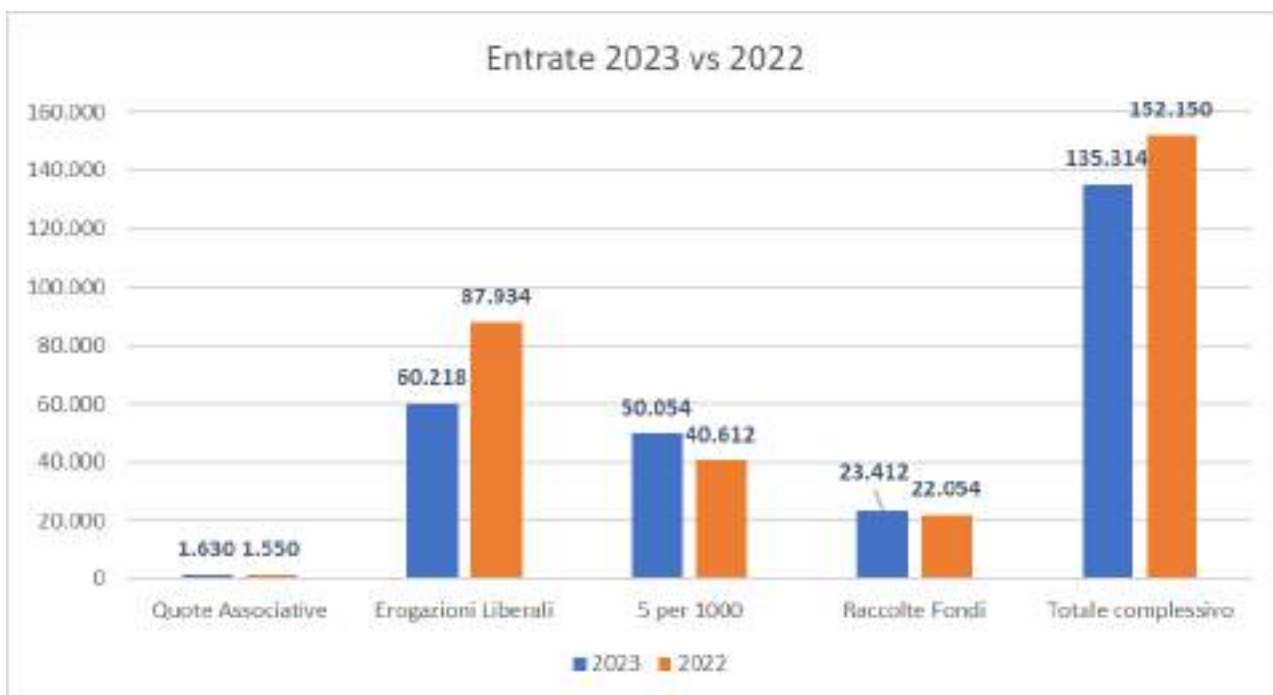
Rispetto agli oneri sostenuti nel 2022, gli investimenti in promozione della ricerca scientifica risultano in riduzione di euro 82.660 per il progressivo completamento dei finanziamenti dei progetti in corso.

Risulta invece in aumento la spesa sostenuta per iniziative a favore delle famiglie (per un totale di euro 39.851), sia per maggiori progettualità avviate a supporto delle famiglie, sia per l'aumento della spesa sostenuta per l'organizzazione dell'incontro delle famiglie (euro 26.454), dovuto principalmente al prolungamento dell'evento rispetto all'esercizio passato e a un incremento delle prestazioni richieste al personale educativo ingaggiato per l'intrattenimento e la gestione delle persone con sindrome di Dravet.

I costi di comunicazione e sensibilizzazione evidenziano un decremento rispetto all'anno precedente nel quale l'associazione aveva realizzato tre video testimonianze sui diversi aspetti della malattia e completato la Campagna di sensibilizzazione avviata nel corso del 2021 e avente come protagonista la mascotte dell'associazione "Renato il cavallo alato".

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



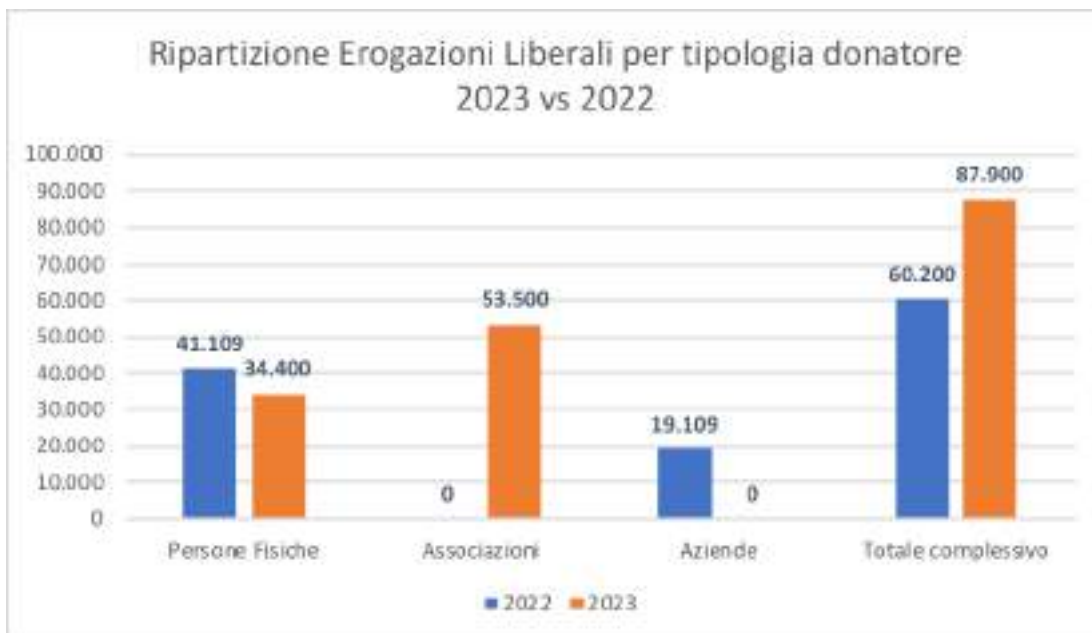


Le entrate risultano in riduzione dell'11% rispetto all'anno 2022 principalmente per minori erogazioni liberali ricevute nel corso dell'esercizio (da euro 87.934 a euro 60.218). Tale riduzione risulta in parte controbilanciata dalle entrate del 5 per 1000 e le entrate derivanti da raccolta fondi (in aumento rispettivamente di euro 9.442 e euro 1.358).

Per quanto riguarda le erogazioni liberali la composizione per tipologia di liberalità è la seguente, con una preponderanza delle donazioni generiche seguite da quelle legate ad eventi (Natale, Pasqua, Regali)



Se invece osserviamo la tipologia di donatori il raffronto 2023 verso il 2022 vede ridursi in particolare quelle da Associazioni e da Aziende:



La riduzione delle erogazioni da associazioni è strettamente legata al completamento del supporto ricevuto da altre associazioni europee nel finanziamento dei Bandi di ricerca 2019 e 2020, assegnati a progetti che hanno avuto principale sviluppo nel corso del 2022.

L'ammontare degli oneri di supporto generale, pari a Euro 33.347, corrisponde al 30,0% del Totale Oneri, ed è principalmente da ascrivere alla retribuzione del personale di segreteria, assunto a decorrere dal mese di marzo 2022, agli oneri sostenuti per la gestione contabile e la redazione del Bilancio e alle spese di trasporto. L'incremento dell'incidenza rispetto all'anno 2022 (12,6%) è da ricondurre principalmente alla riduzione dei costi complessivi (di circa il 50%) con un totale costi di € 111.292.

In considerazione dell'analisi dei componenti reddituali effettuata nei paragrafi precedenti, l'andamento economico continua mantenersi su livelli che consentono in prospettiva il proseguimento delle progettualità tipiche previste dallo Statuto dell'Associazione. In tal senso è importante sottolineare che, soprattutto grazie alla trasparenza dell'associazione negli impieghi di fondi e della cura del contatto con i donatori, nel tempo si sono consolidati i livelli di donazioni pervenute da persone fisiche e le quote del 5x1000.

In relazione all'andamento finanziario si registra nell'esercizio un incremento delle disponibilità finanziarie di Euro 18.151. Le Disponibilità liquide al 31 dicembre

risultano pari a Euro 308.274 a fronte di Debiti a breve e medio/lungo termine per un valore complessivo di Euro 67.031 ed un Patrimonio netto di Euro 292.152.

Le modalità di perseguimento delle finalità Statutarie viene realizzato principalmente mediante l'opera di 21 volontari. L'associazione, nel corso dell'anno 2023 si è avvalsa dell'opera di un dipendente part-time.

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

- o *Federazione Italiana Epilessie - FIE*, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone con epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione 13 associazioni italiane per l'epilessia e malattie rare.
- o *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.
- o *Eurordis* la federazione europea di associazioni di malattia rara,
- o *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,.

Infine, il Gruppo Famiglie Dravet fa parte delle *Associazioni in rete di Telethon*.

### **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 2023 tali costi ammontano ad Euro 28.903,85 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 2024, 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:

- o *Terapia occupazionale* – completamento del progetto “Applicabilità ed efficacia della terapia occupazionale da remoto con bambini ed adolescenti affetti da sindrome di Dravet e le loro famiglie”, coordinato dalla Prof.ssa Domenica Battaglia del Policlinico Gemelli di Roma. Nel corso del 2024 si

prevede di diffondere le evidenze ottenute nell'ambito del progetto al fine di promuovere presso le famiglie il valore di tale intervento. Inoltre, in caso di esiti positivi, sarà valutata la possibilità di avviare percorsi di tele-riabilitazione per ulteriori partecipanti.

- o *Presa in carico multidisciplinare*  
In collaborazione con il Comitato Scientifico dell'associazione sarà promossa la realizzazione di un ambulatorio di presa in carico multidisciplinare per le persone con sindrome di Dravet.
- o *Incontro Famiglie*  
Sarà realizzato anche per l'anno 2024 l'incontro delle Famiglie italiane.
- o *Progetto Supporto psicologico Famiglie e "Parent Training"*  
Continueranno nel 2024 i progetti di supporto psicologico e psicoeducativo dedicati ai genitori di persone con sindrome di Dravet.
- o *Progetto Alfabetizzazione Emotiva* a favore di giovani adulti con sindrome di Dravet
- o *Progetto "Prima assistenza legale"*  
Proseguirà il servizio di prima consulenza legale gratuita, i cui costi sono sostenuti direttamente dall'associazione
- o *Progetto "Pianeta Dravet"*  
Proseguirà la promozione in ambito scolastico dei materiali a supporto del progetto per facilitare l'inclusione scolastica di alunni con sindrome di Dravet.

## **2. Educazione e informazione**

- o *Piattaforma informativa*  
Nel corso del 2024 sarà finalizzata la realizzazione di una nuova piattaforma informativa per familiari e professionisti. L'obiettivo è quello di creare un punto di riferimento sulla malattia dove trovare informazioni e risposte autorevoli.
- o *Webinars series.*  
Proseguirà l'attività di informazione tramite la realizzazione di webinars su specifici aspetti della malattia.

## **3. Ricerca scientifica**

- o *Landscape – Analisi di scenario sullo stato dell'arte della ricerca sulla sindrome di Dravet* - nel corso del 2024 , a conclusione dell'analisi in corso, sarà definita una roadmap della ricerca.
- o *Call for Proposals* – in collaborazione con el associazioni tedesca e svizzera per la sindrome di Dravet sarà lanciato un Bando per il finanziamento progetti di ricerca scientifica. Secondo la prassi da sempre seguita in questo tipo di iniziative, il progetto da finanziare sarà selezionato con il criterio del Peer review.
- o *Seed Grant Fondazione Telethon* – nel corso del 2024 l'associazione aderirà al progetto Seed Grant della Fondazione Telethon finanziando un ulteriore progetto di ricerca scientifica.

E' prevedibile che la realizzazione della progettualità descritta richieda, oltre a proventi ed entrate prevedibili per l'anno 2024, l'utilizzo parziale delle Disponibilità presenti alla data del 31 dicembre 2023 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 accantonare a Riserva di avanzi di gestione l'avanzo dell'esercizio pari ad Euro 30.822,60.

Milano, 27 marzo 2024

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Borroni Simona