

GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

Via Fontana 11
20122 Milano
c.f. 97641730151

RELAZIONE DESCRITTIVA AL RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" ANNO FINANZIARIO 2020

PREMESSA

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

LA MISSION

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

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

LE ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE

In particolare l'associazione, senza fini di lucro, opera nei seguenti settori:

1. beneficenza anche indiretta come definita e nei limiti di cui all'art 10, comma 2 bis del D.Lgs. 460/97;
2. tutela dei diritti civili;
3. assistenza sociale e socio-sanitaria;
4. assistenza sanitaria;
5. formazione.

Nello svolgimento delle proprie attività l'associazione si propone di:

- creare e consolidare una rete di contatti fra tutte le famiglie italiane interessate dal problema, al fine di permettere il confronto e la condivisione delle reciproche esperienze e favorire la formazione di gruppi a livello locale;
- promuovere il miglioramento della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet e delle loro famiglie mediante l'informazione e la realizzazione di progetti atti a supportarle nella gestione quotidiana della malattia;
- diffondere la conoscenza delle problematiche connesse alla Sindrome di Dravet al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;
- promuovere la ricerca scientifica, anche tramite il supporto di infrastrutture atte a facilitare e favorire la ricerca scientifica (es. biobanche), la realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare e il sostegno economico di progetti di ricerca meritevoli.

ATTIVITA' SVOLTE E SPESE SOSTENUTE NELL'ANNO DI RIFERIMENTO

Con la somma ricevuta nel mese di ottobre 2021, relativa al 5x1000 dell'anno finanziario 2020, abbiamo realizzato le seguenti attività raggiungendo i seguenti obiettivi e sostenuto i costi di seguito elencati:

a) Sostegno alle famiglie

- Con l'obiettivo di sostenere le persone che si occupano di familiari colpiti da una patologia, è stato attivato un percorso di coaching, per affrontare insieme diversi aspetti, scambiarsi impressioni, consigli, conflitti e aspettative. Il Percorso supportato da una professionista, Mental Coach, articolato in 10 sedute, si è concluso i primi mesi del 2022.
- E' stato avviato il "Community Siblings", dedicato ai fratelli e sorelle di persone con sindrome di Dravet. L'attività 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. Al progetto hanno partecipato due gruppi, adolescenti e adulti, e si è articolato in n. 10 incontri per ogni gruppo. Il progetto è stato realizzato da un team di psicologi.

- Organizzato a gennaio 2022 l'ultimo del ciclo di 4 webinar, sulla sindrome di Dravet in età adulta. I webinar sono stati realizzati a favore delle famiglie, insegnanti, educatori, terapisti, Pediatri di Libera Scelta e Medici di Medicina Generale. I primi tre webinar, effettuati nei mesi di luglio, settembre e novembre 2021 hanno trattato i temi delle terapie farmacologiche disponibili ed in via di sviluppo, lo sviluppo neuropsicologico e la riabilitazione e gli aspetti genetici. Le relazioni sono state tenute da medici e professionisti esperti della sindrome di Dravet.
- Dopo due anni di assenza causa emergenza COVID, l'Associazione ha organizzato, a cavallo tra settembre e ottobre, il Meeting Nazionale delle Famiglie. Nelle giornate del Meeting, i partecipanti, hanno avuto la possibilità di approfondire temi di interesse comune legati alla Sindrome grazie alla presenza di medici e ricercatori che hanno presentato le proprie relazioni scientifiche, e temi più legati alla vita quotidiana dei genitori e dei loro figli. Non di minore rilevanza, il Meeting da sempre è anche una preziosa occasione di incontro, scambio e sostegno reciproco per le persone che vi partecipano grazie ai momenti conviviali previsti nell'organizzazione dell'evento.

b) Sostegno alla ricerca scientifica

- Nel mese di giugno 2022 l'associazione ha effettuato una erogazione liberale di euro 6.000,00 a favore dell'Ospedale San Raffaele srl. La donazione, indirizzata al laboratorio della Dott.ssa Gaia Colasante, è stata utilizzata dalla ricercatrice per l'acquisto di nuove sonde per valutare attività EEG (elettroencefalografica) nel cervello di modelli animali trattati e nei relativi controlli. In modo da rinnovare alcune sonde non più funzionanti. Nello specifico, le sonde e le relative registrazioni EEG sono state utilizzate nell'ambito di un progetto di ricerca sulla sindrome di Dravet finalizzato alla verifica della reversibilità della sindrome nel caso di applicazione della terapia genica e alla verifica dell'efficacia della terapia genica se somministrata limitatamente ad alcune aree del cervello. Le nuove analisi EEG saranno effettuate in modelli animali Dravet in cui il gene Scn1a viene riattivato solo negli interneuroni ippocampali. Il progetto avrà la sua conclusione nel mese di Dicembre 2022.

c) Attività di divulgazione e di sensibilizzazione sulla sindrome di Dravet

- In occasione della Giornata Internazionale 2022, l'associazione ha svolto una attività di sensibilizzazione sulle problematiche in età adulta delle persone con sindrome di Dravet, tramite la divulgazione di un comunicato stampa ai diversi mezzi di comunicazione.

SPESE SOSTENUTE

1. Risorse Umane

Polizza Assicurativa responsabilità civile – infortuni (marzo 2022)	€	808,00
Personale dipendente – n. 1 unità lavorativa assunta a tempo indeterminato	€	7.970,36
Part-time- contratto CCNL applicato per i dipendenti delle Associazioni e organizzazioni del Terzo Settore – Mansioni: segreteria-amministrative e tesoreria (aprile 2022-maggio 2022-giugno 2022-luglio 2022-agosto 2022-settembre 2022 ottobre 2022)		
	€	8.778,36

3. Spese per acquisto beni e servizi

Acquisto gadget e materiale divulgativo (maggio – ottobre 2022)	€	3.692,70
Acquisto attrezzatura informatiche – PC DELL e STAMPANTE LASER (giugno 2022 – settembre 2022)	€	1.817,78
Prestazioni professionali:		
- canone annuale sito web e piattaforma progetti (marzo 2022)	€	439,20
- servizio backup server (giugno 2022)	€	212,95

- assistenza alla conformità in materia di privacy (luglio 2022)	€	366,00
- Survey Monkey – servizio realizzazione sondaggi (luglio 2022)	€	432,00
- supporto gestione contabilità, adempimenti fiscali, paghe (settembre 2022)	€	1.158,59
- supporto area scientifica (ottobre)	€	976,00
	€	<u>9.095,22</u>

4. Spese per attività di interesse generale dell'Ente

4.3 Erogazioni ad enti terzi

-Erogazione liberale a Ospedale San Raffaele a favore del progetto di Gaia Colasante (giugno 2022)	€	6.000,00
	€	<u>6.000,00</u>

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

- progetto sostegno Caregiver "Percorso Coaching" (dicembre 2021-marzo 2022)	€	1.664,00
- progetto "Webinar" (febbraio 2022)	€	1.396,66
- progetto sostegno fratelli/sorelle "Community Siblings" (marzo 2022)	€	5.000,00
- comunicazione – attività di sensibilizzazione (luglio 2022)	€	500,00
- Meeting Nazionale Famiglie: vitto e alloggio relatori, supporto educatori, sale meeting, servizi meeting, servizi partecipanti (ottobre 2022)	€	10.125,00
	€	<u>18.685,66</u>

Milano, 27 ottobre 2022

Il Presidente
Simona Borroni

