

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 2019

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 E GLI OBIETTIVI

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 sostenendo in ogni modo possibile la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie.

La missione è sviluppata principalmente mediante la realizzazione dei seguenti obiettivi:

- creazione di una rete di contatti fra tutte le famiglie italiane interessate dal problema, al fine di permettere il confronto e la condivisione delle reciproche esperienze e favorire la formazione di gruppi a livello locale.
- Miglioramento della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet e delle loro famiglie mediante la realizzazione di progetti atti a supportarle nella gestione quotidiana della malattia
- Diffusione della 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.
- Promozione della ricerca scientifica, anche tramite la creazione di infrastrutture per 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 le somme ricevute nel mese di ottobre 2020, relative all'anno finanziario 2019, abbiamo raggiunto i seguenti obiettivi e sostenuto i costi di seguito elencati:

a) Sostegno alle famiglie

Tenuto conto della particolare situazione venutasi a creare a causa della emergenza pandemica Sars-CoV-2 / Covid-19, l'associazione ha posto in essere anche progetti che potessero essere di supporto alle famiglie nonostante la situazione specifica. Nello specifico i principali progetti posti in essere sono stati i seguenti:

- considerata l'impossibilità di organizzare il consueto meeting annuale delle famiglie, occasione per informare sui principali aspetti della malattia e sugli avanzamenti della ricerca, è stato organizzato un ciclo di 4 webinar informativi. I webinar sono realizzati a favore delle famiglie, insegnanti, educatori, terapisti, Pediatri di Libera Scelta e Medici di Medicina Generale. I primi due webinar sono stati effettuati nei mesi di luglio e settembre 2021 sul tema delle terapie farmacologiche disponibili ed in via di sviluppo e sullo sviluppo neuropsicologico e la riabilitazione. Le relazioni sono state tenute da medici e professionisti esperti della sindrome di Dravet. Ognuno dei due appuntamenti ha visto la partecipazione di oltre 100 persone.
- L'associazione offre un supporto economico alle famiglie che abbiano la necessità di ricorrere ad un aiuto psicologico grazie al progetto "Io ti sostengo". Il progetto è attivo dal 2014 e si rivolge ai genitori e ai fratelli/sorelle di persone affette dalla Sindrome di Dravet.

b) Diffusione della conoscenza della Sindrome di Dravet

- Dal quarto trimestre 2021 l'associazione ha avviato un progetto di comunicazione che si sviluppa tramite una serie di animazioni che vedono come protagonista il pupazzo/mascotte dell'associazione "Cavallo Renato". Obiettivo del progetto è quello di diffondere le conoscenze sulla sindrome di Dravet, sensibilizzare il pubblico sull'impatto della sindrome sulla qualità di vita delle famiglie, ampliare il network di famiglie aderenti all'associazione. La comunicazione verrà realizzata utilizzando "Cavallo Renato" che informerà il pubblico sui diversi temi.
- A partire dall'anno 2017 il progetto "Planeta Dravet" è stato attuato in diverse scuole di vario ordine e grado frequentate da bambini/ragazzi affetti dalla Sindrome di Dravet. Il progetto intende facilitare l'inclusione scolastica dei bambini con Sindrome di Dravet e diffondere la cultura del valore della diversità nella scuola, trattando anche il tema della disabilità.

SPESE SOSTENUTE**1. Risorse Umane**

Rimborso spese volontari (giugno 2021)	€	<u>114,70</u>
--	---	---------------

3. Acquisto beni e servizi

Acquisto gadget e materiale divulgativo (ottobre 2020 - settembre 2021)	€	3.159,70
Prestazioni professionali:		
- supporto area scientifica (ottobre 2021)	€	671,00
- supporto progetto comunicazione "Cavallo Renato" (ottobre 2021)	€	3.050,00
- assistenza alla conformità in materia di privacy (maggio - luglio 2021)	€	732,00
- supporto gestione contabilità e adempimenti fiscali (settembre 2021)	€	892,14
- servizio pec (maggio 2021)	€	73,20
- servizio back up del server (giugno 2021)	€	448,96
- Wishraiser – servizio realizzazione raccolta fondi (novembre 2020)	€	96,00
- Spese di trasporto (maggio 2021 – agosto 2021)	€	386,48
	€	<u>9.509,48</u>

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

Erogazione liberale alla Croce Verde di Corridonia (settembre 2020)	€	<u>100,00</u>
---	---	---------------

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

Progetto " Io ti sostengo" (giugno 2021)	€	390,00
Progetto Webinar (luglio 2021 – settembre 2021)	€	3.258,86
Progetto "Pianeta Dravet" (settembre 2021)	€	52,50
	€	<u>3.701,36</u>

6. Accantonamento Emergenza Covid- 19

	€	<u>29.730,49</u>
--	---	------------------

Milano, 05 ottobre 2021

Il Presidente
Simona Borroni



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"
ACCANTONAMENTO ANNO FINANZIARIO 2019**

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 sostenendo 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 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 le somme relative all'accantonamento del 5x1000 dell'anno finanziario 2019, abbiamo realizzato le seguenti attività raggiungendo i seguenti obiettivi e sostenuto i costi di seguito elencati:

a) Sostegno alle famiglie

- Da aprile 2021, l'associazione, con lo scopo di tutelarne i diritti, offre un servizio di prima consulenza legale gratuito alle famiglie interessate dalla sindrome di Dravet, sostenendone direttamente i relativi costi, su problematiche o questioni legate alla gestione della malattia.
- Con la finalità di migliorare gli aspetti legati alle autonomie e alle problematiche comportamentali nelle persone con sindrome di Dravet, 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. Qualora i risultati del progetto fossero positivi e di beneficio per le persone con sindrome di Dravet essi sarebbero diffusi tramite una pubblicazione scientifica al fine di rappresentare un valido percorso riabilitativo.

- *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
- Nel corso del primo trimestre dell'anno 2022 l'Associazione ha completato, con la collaborazione del proprio Comitato Medico Scientifico, il PPICE Piano Personalizzato di Intervento in caso di Crisi Epilettica. Si tratta di un protocollo di intervento standard, personalizzabile dagli specialisti per i singoli pazienti, che prevede informazioni paziente specifiche utili in ambito domiciliare, scolastico, centri, ospedali, in particolare in situazione di emergenza.

b) Diffusione della conoscenza della Sindrome di Dravet

- Iniziato a fine 2021 e proseguito nel 2022, il progetto di comunicazione che si è sviluppato tramite una serie di animazioni che hanno visto come protagonista il pupazzo/mascotte dell'associazione "Cavallo Renato". Obiettivo del progetto è quello di diffondere le conoscenze sulla sindrome di Dravet, sensibilizzare il pubblico sull'impatto della sindrome sulla qualità di vita delle famiglie, ampliare il network di famiglie aderenti all'associazione. La comunicazione è stata realizzata utilizzando "Cavallo Renato" che ha informato il pubblico sui diversi temi.

c) Realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare

- Il gruppo Famiglie Dravet aderisce alle seguenti associazioni di secondo livello: Federazione Italiana Epilessie, Federazione Europea per la sindrome di Dravet, Eurordis e Uniamo. In particolare con le prime due associazioni esistono strette connessioni e interazioni ed il Presidente del Gruppo Famiglie Dravet è anche Membro dei loro Consigli Direttivi.

SPESE SOSTENUTE

3. Acquisto beni e servizi

Acquisto gadget (marzo 2022 – giugno 2022)	€	982,71
Prestazioni professionali:		
- assistenza alla conformità in materia di privacy (dicembre 2021)	€	366,00
- supporto gestione contabilità e adempimenti fiscali (dicembre 2021-gennaio 2022- maggio 2022)	€	2.676,42
- spese di trasporto (febbraio 2022 – giugno 2022)	€	2.555,22
	€	6.580,35

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

Erogazione liberale a Policlinico Universitario Fondazione A. Gemelli a favore del progetto "Alfabetizzazione Emotiva" (gennaio 2022)	€	5.000,00
	€	5.000,00

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente ricondotte alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

- quote associative Enti secondo livello (febbraio 2022 – aprile 2022)	€	550,00
- realizzazione grafica Protocollo Emergenza (febbraio 2022)	€	700,00
- supporto progetto comunicazione "Cavallo Renato" (maggio 2022)	€	7.115,00
- supporto Progetto "Prima assistenza legale" (marzo 2022)	€	437,74
- supporto progetto "Terapia Occupazionale da remoto" (luglio 2022)	€	8.047,40
- supporto Progetto "Alfabetizzazione Emotiva" (agosto 2022)	€	1.300,00
	€	<u>18.150,14</u>

Milano, 05 ottobre 2022

Il Presidente
Simona Borroni

