

Una vita libera dall'impatto della sindrome di Dravet  
e dalle sue conseguenze.

# GRUPPO FAMIGLIE DRAVET

Associazione Onlus

---

Bilancio 2016

---

PROGETTI DI RICERCA

Avvio campagna  
raccolta fondi  
Biscotti

2011-12

Accordo Biobanca  
TNGB e Galliera, GE



Finanziamento  
progetto Gaslini  
Genova



Adesione  
Federazione Europea  
Sindrome di Dravet



Dravet Care  
Database dati clinici



2014

Adesione  
al Comitato  
Promotore FIE  
Fondazione Italiana  
Epilessie

PROGETTI SOCIALI

Libro  
di sensibilizzazione

Avvio incontri  
famiglie

Costituzione  
associazione

2013

Newsletter

Referenti regionali

Realizzazione  
sito internet

Avvio del progetto  
"lo ti sostengo"

Le dolcezze  
della speranza

2015

Incontri in Regione

Video di  
sensibilizzazione

Dynamo Camp  
Family week end





Bando ricerca  
50.000 Euro

Finanziamento  
progetto Mouse Model

2016



Dynamo Camp  
Family week end

Progetto inclusione  
scolastica Pianeta Dravet



Bisogna avere nervi ben saldi e tanta tecnica per affrontare certe curve della strada...ma poi si vola!! Ai nostri piloti tutto ciò non manca... e, in fondo, forse neanche a noi del Gruppo Famiglie Dravet...

Cari amici,

anche quest'anno desidero esprimere un grande ringraziamento a chi ci è stato vicino con generosità contribuendo alla realizzazione ed alla riuscita delle nostre iniziative. Grazie dunque: a chi ci ha sostenuto mediante donazioni, in denaro o in attività, a chi si è reso disponibile per svolgere attività di volontariato, a chi ha realizzato eventi a favore del Gruppo Famiglie Dravet e a tutte le numerose persone che hanno contribuito, con la loro partecipazione, agli eventi ed alle nostre iniziative.

A titolo di ringraziamento e nel rispetto del principio di trasparenza, pubblichiamo il presente fascicolo di bilancio che vuole essere un ulteriore strumento di condivisione delle nostre attività, anche in termini di fonti ed impieghi delle risorse.

Desidero in particolare sottolineare che il 2016 è stato un anno importante per l'associazione. Sono stati realizzati nuovi progetti ed attività ed è stato assegnato al Dr Vania Broccoli un finanziamento di € 50.000 per lo studio di nuove terapie destinate alla Sindrome di Dravet. *Si tratta del primo passo nell'ambito di un programma di sostegno alla ricerca che il Gruppo Famiglie Dravet ha avviato nell'anno ed intende sviluppare in futuro.*

Il processo messo in atto dall'associazione per la selezione del progetto da finanziare si ispira alle buone pratiche delle grandi Agenzie di finanziamento e ritengo sia un percorso importante per assicurare, ragionevolmente, che il finanziamento erogato sia destinato a *progetti di ricerca meritevoli che, nello stesso tempo, possano avere un reale impatto sulla malattia e sulla vita delle persone.*

Si tratta di un processo rigoroso, che consiste in una duplice valutazione: *scientifica*, effettuata da un Comitato Scientifico internazionale secondo il metodo del "peer review", e *laica*, effettuata da genitori di persone con la sindrome di Dravet, sulla base di competenze tecniche conquistate con il proprio vissuto quotidiano. Nell'ambito di un ristretto numero di progetti ritenuti meritevoli dal Comitato Scientifico, è il Comitato Laico a selezionare per il finanziamento il progetto che meglio si identifica con gli scopi del bando e con le urgenze delle persone che ogni giorno convivono con la malattia.

Ogni giorno siamo i *protagonisti* della vita dei nostri figli facendoci carico delle loro cure con costanza, coraggio ed amore. Siamo spesso chiamati a mantenere i nervi saldi, affrontando le curve impreviste che ci ha riservato il destino. Sono convinta che la grande capacità delle nostre famiglie di mettere in comune forze ed esperienze e la costante vicinanza di tanti nostri sostenitori, ci permetterà di diventare anche protagonisti del cambiamento e di costruire nuovi percorsi per tutta la nostra comunità!

**Simona Borroni**

*Presidente*

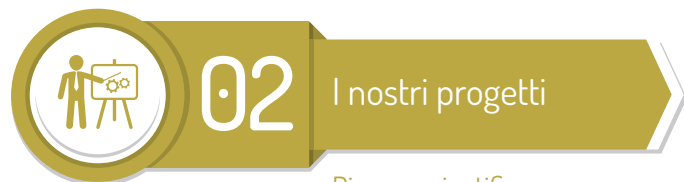
*Gruppo Famiglie Dravet Onlus*

# Indice



## 01 Associazione Gruppo Famiglie Dravet

Chi siamo  
Noi e le nostre storie  
Le nostre attività  
Volontari e sostenitori



## 02 I nostri progetti

Ricerca scientifica  
Progetti sociali  
Progetti futuri



## 03 Bilancio 2016

Analisi gestionali  
Stato patrimoniale  
Rendiconto gestionale  
Nota integrativa









# Associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus

## CHI SIAMO

Il Gruppo Famiglie Dravet nasce il 2 ottobre 2010 per volontà di alcune famiglie di pazienti affetti dalla Sindrome di Dravet e si costituisce in Associazione Onlus il 10 dicembre 2012.

La Sindrome di Dravet è una grave forma di epilessia genetica rara, farmacoresistente, a cui si associano disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura.

## Consiglio Direttivo

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

Simona Borroni	<i>Presidente</i>
Gabriele Segalini	<i>Vice Presidente</i>
Angelita Mozzi	<i>Segretario</i>
Carlo Bucci	<i>Consigliere</i>
Emma Pisoni	<i>Consigliere</i>
Rosella Ramundo	<i>Consigliere</i>
Rita Rega	<i>Consigliere</i>
Silvia Smali	<i>Consigliere</i>
Vania Zaghi	<i>Consigliere</i>
Rosa Cervellione	<i>Presidente Onorario</i>
Anna Bensi	<i>Tesoriere</i>

## Referenti Regionali

figure istituite dal novembre 2013 con lo scopo di rafforzare la rete di supporto. Attualmente sono 14, attivi in 17 regioni italiane. Il ruolo dei referenti è principalmente quello di rendersi disponibili come primo contatto sul territorio per le famiglie e di favorire la nascita ed il consoli-

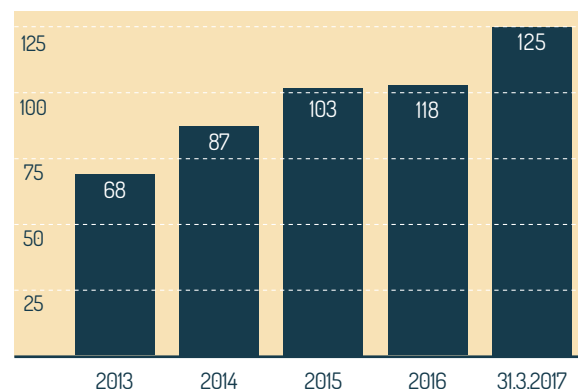


damento di piccoli gruppi a livello locale

## I nostri associati

l'Associazione rappresenta un importante punto di incontro e condivisione per molte famiglie italiane toccate dalla Sindrome di Dravet. Ad oggi conta 125 associati e, dalla data della sua costituzione, ha realizzato il seguente percorso di crescita:

Numero di associati





## Il Comitato Scientifico

**Fabio Benfenati,**

*Istituto Italiano di Tecnologia, Genova IT*

**Scott Baraban,**

*University of California, San Francisco USA*

**Peter De Jonghe,**

*University of Antwerp, Antwerp BE*

**Elizabeth Donner,**

*The Hospital of Sick Children, Toronto CDN*

**Alfred George,**

*Northwestern University, Chicago USA*

**Maurizio Taglialatela,**

*Università di Napoli Federico II, Napoli IT*

## La nostra visione e missione

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

La nostra **missione** è **aggredire** la Sindrome di Dravet tramite lo sviluppo di ricerca scientifica finalizzata alla cura e **sostenere** in ogni modo possibile la qualità di vita di tutte le famiglie che ogni giorno ne subiscono i devastanti effetti.



Sviluppiamo questa missione mediante la realizzazione dei seguenti obiettivi:

**Creazione di una rete** di contatti fra tutte le famiglie italiane interessate dal problema, al fine di permettere il confronto e la condivisione delle reciproche esperienze e favorire la formazione di gruppi a livello locale.

**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 famigliari.

### **Sostegno della ricerca scientifica:**

- finanziamento di progetti di ricerca selezionati utilizzando, a partire dal 2014, il sistema del "peer review" (revisione dei pari), che prevede il ricorso ad una commissione scientifica internazionale che sia esente da conflitti di interesse;

“La prima cosa che ti chiedi è:  
“che futuro avrà mia figlia?”.  
E intanto non hai tregua.”



- creazione di infrastrutture per la ricerca quali una Biobanca e il Database dati clinici Dravet Care;
- realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare.



## I nostri Valori

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

**Metodo** – crediamo fortemente che l'applicazione di metodi di lavoro rigorosi condotti secondo le migliori prassi internazionali possa garantire alle nostre attività il risultato più efficace possibile. Il processo di “peer review” applicato nella selezione dei progetti scientifici da finanziare né è il miglior esempio.

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

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

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

## Il gruppo famiglie dravet aderisce a:

**Federazione Italiana Epilessie - FIE**, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone affette da epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione 23 associazioni italiane per l'epilessia e malattie rare.

**Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie**, costituito insieme ad 8 associazioni aderenti a FIE, principalmente per soddisfare l'esigenza di incentivare la ricerca scientifica e di indirizzarla verso obiettivi che siano orientati più immediatamente ad una cura risolutiva della malattia.

**Federazione Europea per la Sindrome di Dravet**, costituita il 23 maggio 2014 insieme ad altre 7 associazioni europee per la Sindrome di Dravet. La Federazione ad oggi federa 12 associazioni europee con la principale missione di costituire e rafforzare una comunità europea delle persone con Sindrome di Dravet per lottare contro la malattia.

Il Gruppo Famiglie Dravet è una **Associazione Amica di Telethon** ed ha avviato la realizzazione della prima biobanca italiana per la Sindrome di Dravet tramite un accordo con il Network di Telethon delle Biobanche Genetiche.

## NOI E LE NOSTRE STORIE

Condividiamo le nostre storie per permettere a chi si avvicina di comprendere la grande necessità di aiuto e sostegno che ogni giorno vivono le nostre famiglie.

### Una “rara” perla preziosa

*Avevo imparato e forse volutamente accettato che l'aggettivo “raro” significasse “prezioso, unico, pregiato”. Ma quando questo aggettivo viene associato alla parola malattia il si-*



gnificato cambia e diventa “poco frequente, non comune”. Avere una malattia “rara” ti sconvolge la vita e quando viene diagnosticata a tua figlia, il dolore è così forte che ti toglie il respiro. Mia figlia è affetta dalla sindrome di Dravet, una grave forma di epilessia farmacoresistente.

Riuscire a metabolizzare questa definizione è un boccone amaro che proprio non vuole andare giù.

Sei arrabbiata con il mondo, con te stessa, con chi ti fa questa diagnosi. La prima cosa che ti chiedi è “che futuro avrà mia figlia?” E intanto non hai tregua.

Devi convivere e combattere con una malattia che richiede continui ricoveri, che stravolge il vivere quotidiano, che impone cambiamenti e rinunce anche lavorative, che compromette i rapporti sociali. Oltre le devastanti crisi epilettiche, cominciano i ritardi psicomotori che richiedono continue terapie presso centri riabilitativi. Si aggiungono altre patologie che richiedono altre visite, altri esami, altri bocconi amari. E continui a correre, con il tuo fardello pesante che non puoi abbandonare neanche un attimo. Comincia la scuola e si aggiungono altre problematiche da gestire. La necessità di sostegno, la gestione delle crisi epilettiche a scuola, le certificazioni scolastiche, la programmazione educativa individuale, l'inclusione con i compagni. Ti rendi conto che tua figlia non riesce a stare al loro passo. Non riesce a fare le cose considerate “normali”.

Lavarsi, allacciarsi le scarpe, infilarsi la giacca, riempire un bicchiere d'acqua che risulta sempre troppo pieno. Per me è difficile capire e mi ostino a richiederle di provare e riprovare. Poi un giorno mia figlia mi dice: “Mamma è difficile, non ci riesco”. E comincio a riflettere. Le sto chiedendo troppo. Lei che ha già imparato ad accettare il dolore, lei che ha già accettato di prendere farmaci tutti i giorni, lei che da

sola trova le strategie per superare ogni sua difficoltà. E guardandola mi rendo conto che io avevo bisogno che lei fosse il più possibile normale. Lei è ripetitiva, oppositiva e ostinata. Ma è anche affettuosa, empatica, generosa e le più piccole cose la rendono felice. La sua ingenuità è disarmante e non conosce e non vive gli affanni di una società troppo esigente. Affronta con coraggio la sua malattia e la sua tenacia è sorprendente.

Oggi sono più serena. Ho qui con me la mia “rara” perla preziosa che mi insegna, giorno dopo giorno, ad essere una persona migliore e speciale come lei.» (Rita)

## LE NOSTRE ATTIVITÀ

Nel corso dell'anno 2016 l'associazione ha effettuato le seguenti attività:

### Incontro famiglie

Nel mese di aprile 2016 si è svolto a Pistoia (PT), il 6 incontro annuale, con la partecipazione di oltre 30 famiglie. Nel corso dell'incontro sono intervenuti la Dott.ssa Berti, ASL 5 di Pisa, in relazione al tema dei siblings, la Dott.ssa Baldo, laboratorio Genetica Umana del Galliera di Genova, che ha illustrato il Network delle Biobanche genetiche di Telethon e la Dott.ssa Ragona, Istituto Besta di Milano, che ha presentato gli ultimi studi sull'evoluzione a lungo termine delle persone con sindrome di Dravet. Hanno inoltre tenuto una relazione l'avv. Chiossi di Pistoia sull'istituto dell'amministrazione di sostegno e la Dott.ssa Sofia che ha illustrato agli intervenuti gli obiettivi ed i risultati attesi del primo bando dell'associazione.

### 23 giugno 2016: Giornata internazionale per la sindrome di Dravet

In occasione della Giornata Internazionale è stato lanciato un video di sensibilizzazione con le testi-





monianze dei genitori di bambini e ragazzi affetti dalla sindrome. Inoltre, aderendo ad una iniziativa della Federazione Europea, è stato lanciato anche in Italia il sondaggio DISCUSS, finalizzato alla comprensione delle difficoltà quotidiane delle famiglie colpite dalla malattia.

Al sondaggio hanno risposto, in totale, 583 famiglie a livello mondiale, di cui 84 italiane, risultando il paese con il più alto numero di adesioni.

I dati raccolti tramite il sondaggio saranno oggetto di analisi e pubblicati al termine del primo semestre del 2017.

## Raccolta fondi biscotti

Anche per l'anno 2016 si è svolta, nel mese di Ottobre, la tradizionale raccolta fondi annuale mediante l'offerta di biscotti. L'associazione esprime un grande ringraziamento a tutte le persone che hanno partecipato alla raccolta determinandone il successo e totalizzando complessivi € 12.688:

*Bensi Anna e Segalini Gabriele*  
*Galvanin Emanuela*  
*Giammanco Chiara*  
*Mozzi Angelita e Tortul Alberto*  
*Mustacchia Giusy*  
*Pastine Antonella e Andrea Pulvirenti*  
*Pellegrino Lidia e Ciro Ascione*  
*Pisoni Emma e Bilancia Giuseppe*  
*Rega Rita e Claudio Condini Mosna*  
*Rizzo Concetta*  
*Tognon Sabrina*  
*Vitale Rita*

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

*Algisi Monica*  
*Bisogno Rosario*

*Casadei Federica*  
*Chimenti Patrizia e Pacelli Gerardo*  
*Curzi Raffaella*  
*Felici Annalisa*  
*Landra Roberto e Rus Laura*  
*Pellegrino Lidia*  
*Prestini Simonetta*  
*Pulvirenti Andrea*  
*Ramundo Rosella*  
*Rega Rita*  
*Rocchia Chiara*  
*Sicuro Antonella*  
*Smali Silvia e Santafede Massimo*  
*Zaghi Vania e Marelli Paolo*

## Rifacimento sito web

Nel corso dell'anno 2016 è stato rinnovato il sito web dell'associazione per accogliere le nuove esigenze di tipo comunicativo. Il nuovo sito sarà messo on line entro la fine del mese di marzo 2017.

## VOLONTARI E SOSTENITORI

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

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

## Volontari

*Agostino Curto*  
*Cinzia Schiavello*  
*Daniela Larentis*



Donatella Ghidini  
 Elena Vaghi  
 Francesca Bucci  
 Giovanna Marinoni  
 Giusy Bisceglia  
 Ilaria Castellan  
 Laura Condini Mosna  
 Marco Mancinelli  
 Marco Rosso  
 “Mammolo” Massimiliano Zenoni  
 Matteo Brescianini  
 Mery Evangelista  
 Miryam Angioni  
 Parrocchia di San Lazzaro - Piacenza  
 Ram 90 snc di Ramundo Paolo e Stefano  
 Sabrina Ripamonti  
 Sergia Fiaschi

## Donazioni in kind

A.Giordano Torino Di Faletti Mario E C Snc  
 Angelo Albertini  
 Arborea Bonsai Club Di Cava De Tirreni  
 Asd Pink Ribbon Di Macerata  
 Born Human srl - Torino  
 Café L'Appetito - Chicago  
 Cartechini Argenterie Srl Di Corridonia  
 Cervellone Maresca Sartore Studio Legale Associato- Milano  
 Chic & Cheap -Aglia  
 Circo Takimiri - Civitanova Marche  
 Compagnia Mediovale “Nobiltà E Contado” , Pistoia  
 Compagnia Teatrale “Attori Per Caso ...O Per Sbaglio “ Di Mery Evangelista - Sambucheto  
 Croce Rossa Di Macerata  
 Daprile Luciano, Roagna Marco, Gingerbread, I Quando Vuoi, Sunshine Gospel Lab

Estetica Di Toro L. & D'Ercole L. - Sanremo  
 Firenze Chapter  
 Fotografo Vallesi Riccardo Di Macerata  
 Gioielleria Cesoni Di Corridonia  
 Giorgiottica Srl Di Corridonia  
 Gruppo Aperto Onlus  
 Hotel Villa Cappugi -Pistoia  
 Iacobucci Eleonora Di Macerata  
 La Gioconda Di Laura Acciarresi Di Corridonia  
 L'angolo Di Giulia - Agliana  
 Leonardo Argenti Di Montironi Mariano E C Snc - Montecassiano (Mc)  
 Mabo Band Di Monte San Giusto  
 Multiradio Di Forconi E C Snc - Tolentino  
 Nicola Andreetto (Motoreetto)  
 Pasticceria Cukaj  
 Pasticceria Groppi - Piacenza  
 Pasticceria Mar.Pa Srl - Sanremo  
 Pelletteria Orlandi Valentino Di Corridonia  
 Pelletteria Ph+39 Di Corridonia  
 Politecnico di Milano  
 Poltrona Frau Spa Di Tolentino  
 Rocchetti Nazareno - Scultore  
 Science Compass - Milano  
 Serafini Leonardo - Pittore  
 Spatara Christine  
 Spazio Terzo Mondo - Libri e Caffè  
 Studio Commercialisti Baietto Grosso - Biella  
 Teloni Arsenio Di Tolentino Caricaturistica  
 Valentini Gioielli Di Giulianova (Te)  
 Yes Event Di Ascenzi Gabriella -Corridonia

**GRAZIE inoltre alle organizzazioni ed alle imprese per le erogazioni liberali che ci hanno destinato.**

## ORGANIZZAZIONI E IMPRESE

Agras Delic Spa Di Genova

Banca Di Piacenza Spa - Piacenza  
 Blue Assistance Spa Assicurazioni - Torino  
 Fondazione Cassa Di Risparmio Di Pistoia  
 Fpz Sas Di Fabio Fusar Poli Di Palazzo Pignano (Cr)  
 Kiwanis Club Di Macerata  
 Le Amiche Del Tombolo - Trento  
 Liceo Scientifico A. Genoino Di Cava Dei Tirreni  
 Mac Studio Sas Di Maccari Lara  
 Nuova Banca Marche Filiali Di : Loro Piceno, Macerata Ag. 1, Civitanova Sede  
 Nutricia Italia Spa  
 Parrocchia Castelnuovo Di Recanati  
 Pasticceria Caffetteria S.Romolo  
 Rassegna di musica rock “ Un blues per Janis”, Torino  
 Rotary Club Giacomo Leopardi - Recanati  
 Scuola Infanzia Principe Di Napoli - Rovigo (In Ricordo Di Luca Ferrara)  
 Scuola Materna Bartolazzi Di Corridonia  
 Trofeo Merende Asd Di Montecrestese (Vb)  
 Ultras Agliana 1923 - Agliana  
 Velo Club Di Montecassiano (Mc)

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

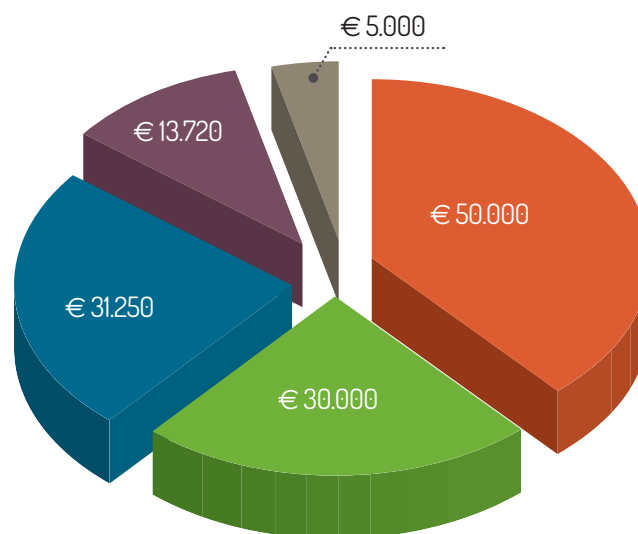
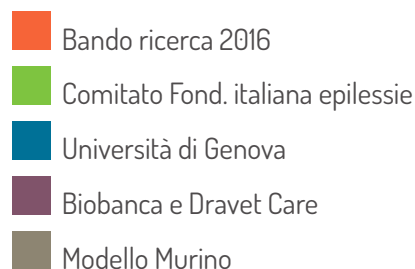


## RICERCA SCIENTIFICA

### I progetti della ricerca scientifica

#### Valori assoluti dei progetti

(importi in Euro)



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

A partire dall'anno 2015, l'associazione finanzia bandi di ricerca annuali finalizzati alla comprensione della patogenesi della malattia o alla identificazione di potenziali nuove terapie.

Secondo le migliori prassi internazionali, i progetti, pervenuti a seguito dell'emissione di bandi internazionali pubblici, vengono valutati sulla base di un processo rigoroso tramite l'applicazione del "peer review". In sintesi, la valutazione viene effettuata da un Comitato Scientifico indipendente e privo di conflitti di interesse. Successivamente, spetta al Comitato Laico dell'associazione selezionare il progetto da finanziare, sulla base dell'aderenza alle finalità ed agli scopi del bando. Tale progetto viene selezionato sulla base di criteri di valutazione oggettivi, nell'ambito di un limitato numero di

progetti meritevoli preventivamente selezionati dal Comitato Scientifico. L'inserimento nel processo decisionale della valutazione di un Comitato Laico, formato dai genitori membri del Consiglio Direttivo, rappresenta una pratica del tutto innovativa nell'ambito del settore. Inoltre, tale scelta, vuole riconoscere il valore della competenza tecnica dei genitori derivante da una profonda conoscenza della malattia conquistata con il vissuto quotidiano nonché una conoscenza senza pari dei bisogni più urgenti.

#### Bando 2016

Il finanziamento di € 50.000, messo a bando con la Call for proposals 2016, è stato assegnato al Dr Vania Broccoli per il progetto "Quantitative high-throughput screening for small molecules modulating Scn1a expression in a genome-edited cell line".

Vania Broccoli è Primo ricercatore dell'Istituto di Neuroscienze del CNR e Capo dell'Unità di



ricerca sulle “Cellule Staminali e Neurogenesi” dell’Ospedale San Raffaele di Milano.

Il progetto: Sviluppo di una piattaforma di screening sistematico per l’identificazione di molecole capaci di attivare il gene *Scn1a* utilizzando cellule con un reporter bioluminescente, prevede lo sviluppo di una linea di cellule neuronali modificate con il sistema del “genome-editing” CRISPR/Cas9 per ottimizzare lo screening di librerie di centinaia di molecole per l’isolamento di composti capaci di super-attivare il gene *Scn1a* per una nuova opportunità terapeutica nella Sindrome di Dravet.

### **Bando 2017**

In data 31 marzo 2017 sarà lanciato un nuovo bando internazionale dedicato al finanziamento di progetti di ricerca di base o clinica della durata di un anno e finalizzati alla comprensione della patogenesi della Sindrome di Dravet. Il budget messo a disposizione ammonta a € 50,000. Si attendono dal bando proposte dirette alla comprensione dei meccanismi alterati che impattano il cervello delle persone con Sindrome di Dravet e dei quesiti clinici irrisolti relativi agli aspetti genetici, alla patogenesi, all’evoluzione e al trattamento della Sindrome di Dravet. Il termine del processo di selezione è previsto per il 10 ottobre 2017, con l’annuncio del vincitore.

### **Università di Genova**

Il Gruppo Famglie Dravet Onlus ha finanziato, in due tranches, nel 2013 e nel 2016, l’importo complessivo di € 31.250 destinato all’Ospedale Gaslini di Genova per il finanziamento della prima fase di un progetto scientifico coordinato dal Dr Federico Zara. Obiettivo specifico del progetto: la messa a punto di un saggio cellulare di Luciferasi ai fini di effettuare uno screening

di composti farmacologici in grado di attivare il promotore del gene *SCN1A*. Fine ultimo del progetto identificare nuovi composti farmacologici per la cura della Sindrome di Dravet.

Tenendo in considerazione le relazioni di valutazione predisposte da un comitato di revisori indipendenti chiamati ad esprimere un parere sul progetto stesso, nel suo insieme, e le sue ragionevoli opportunità di riuscita, l’associazione, ha deciso di sostenere una ulteriore fase di verifica ed ha erogato nel 2016 l’importo di € 6.250, impegnandosi al finanziamento di una seconda tranche di € 12.500 al raggiungimento di obiettivi predefiniti. Non essendosi verificati tali obiettivi prefissati, il Gruppo Famglie Dravet non ha quindi versato la seconda tranche decidendo di non proseguire nel finanziamento del progetto.

### **Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie**

L’aspetto dell’epilessia nella Sindrome di Dravet gioca un ruolo molto pesante e per questo motivo l’associazione, nell’anno 2015, aveva deciso di aderire all’iniziativa promossa dalla FIE che si proponeva di costituire una Fondazione per la ricerca sulle epilessie. Pertanto, il Gruppo Famglie Dravet Onlus, insieme ad altre 8 associazioni italiane per l’epilessia ed aderenti alla stessa FIE, ha costituito, in data 7 febbraio 2015, il Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, impegnandosi a contribuire con un versamento di € 15.000 per le due annualità 2015 e 2016.

Ad oggi, il Comitato, avvalendosi del supporto di un Consulente Scientifico, ha effettuato sia iniziative di comunicazione atte a portare in evidenza le problematiche relative all’epilessia che avviato e consolidato importanti relazioni con soggetti di



# Come viene finanziato un progetto



**1.** Apertura bando  
"Call for proposals".



**2.** L'associazione riceve  
i progetti dai ricercatori.



**3.** Il Comitato Scientifico  
valuta i progetti.  
Ogni progetto viene  
valutato da tre membri  
della Commissione.



**4.** Il Comitato  
Scientifico si riunisce  
per discutere insieme  
tutte le valutazioni.



**5.** Il Comitato  
Scientifico seleziona  
i tre progetti  
più meritevoli.



**6.** Il Comitato Laico  
sceglie il progetto  
da finanziare.

Progetto finanziato anno 2016

“Quantitative high-throughput screening  
for small molecules modulating  
Scn1a expression  
in a genome-edited cell line”

Dr. **Vania Broccoli**  
CNR Istituto di Neuroscienze  
Istituto Scientifico San Raffaele,  
Milano



referimento per l'epilessia quali l'americana CURE. Inoltre, in attesa di pervenire alla costituzione della Fondazione, il Comitato ha gestito per conto della FIE, azioni finalizzate allo sviluppo della medicina di precisione in Italia. In particolare, rispetto a quest'ultima, la Federazione Italiana Epilessie è ufficialmente tra i partner di CURE nel progetto EGI Epilepsy Genetic Initiative, promosso da quest'ultima. Inoltre, il Comitato ha dato vita ad un bando non competitivo per il finanziamento di un progetto collaborativo tra 4 ospedali italiani. Il bando riguarda la genetica delle epilessie e il progetto prevede l'utilizzo delle nuove tecnologie di sequenziamento del DNA per ottenere il profilo genetico delle persone. L'analisi del profilo genetico e la comparazione con i dati clinici, effettuate su numeri significativi di persone, permetteranno di identificare varianti genetiche causative e questa informazione potrà guidare i medici nella predisposizione di piani terapeutici disegnati sulla base delle caratteristiche uniche e specifiche di ogni singolo individuo. Nel corso dell'anno 2016 il progetto è stato presentato a diversi enti per reperire le necessarie risorse finanziarie per la sua realizzazione. Tali attività continueranno anche per l'anno 2017.

Infine, è opportuno segnalare che, nel corso del 2016, quattro delle nove associazioni promotrici sono uscite dal Comitato a causa dell'impossibilità di onorare gli impegni originariamente assunti. Tale situazione ha compromesso, di fatto, la possibilità di realizzare gli scopi definiti in origine, ed in particolare, la costituzione di una Fondazione per la ricerca sull'epilessia. Pertanto, in mancanza dei fondi necessari per legge per la costituzione di una Fondazione, in data 12 dicembre 2016 il Comitato, ha istituito un Trust di scopo denominato Trust FIE. Per il Trust FIE è stata richiesta all'Agenzia delle Entrate la qualifica di Onlus ma lo scorso 22 febbraio, quest'ultima, ha comunicato

la mancata iscrizione del Trust all'Anagrafe Unica delle Onlus. L'ufficio del Trustee, nelle persone di Rosa Cervellione e Simona Borroni, sta valutando a quali azioni dare corso in conseguenza di tale diniego.

## Progetto modello murino

Nel corso del 2016, l'associazione, insieme ad altre 6 associazioni europee per la sindrome di Dravet, ha finanziato, tramite la Federazione Europea per la Sindrome di Dravet, la fase di caratterizzazione di un nuovo modello murino (topo) generato dall'associazione Dravet Foundation, Spain in collaborazione con l'associazione Swisse Dravet Syndrome. Tale fase, ad oggi, è stata completata e i risultati sono stati presentati al Congresso dell'American Epilepsy Society suscitando l'interesse di molti ricercatori. E' attualmente in corso la fase di pubblicazione dei risultati, necessaria per il riconoscimento scientifico del modello animale.

Il modello murino sarà offerto gratuitamente ai ricercatori, da segnalare che, nell'ultimo anno, sono già stati consegnati circa 200 esemplari a diversi laboratori che ne hanno fatto richiesta. La scelta di finanziare questo progetto deriva dalla convinzione che, per accelerare il processo di comprensione della malattia, sia fondamentale mettere a disposizione di chi la studia, strumenti di libero accesso.

## Biobanca e dravet care

Si tratta dello sviluppo della Biobanca Italiana per la raccolta, la conservazione e la distribuzione di campioni biologici e relativi dati clinici – genetici appartenenti a persone con Sindrome di Dravet. La biobanca è stata realizzata a seguito di un accordo firmato il 2 maggio 2013 tra l'associazione Gruppo Famiglie Dravet On-



lus, il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon e gli “Ospedali Galliera” di Genova.

L'accordo prevede la creazione di una collezione di campioni biologici collegati ad una “banca dati” che raccoglie le informazioni cliniche – genetiche di base. La disponibilità di entrambi gli elementi, che sono strettamente correlati tra di loro, fornirà a chi studia la malattia, un'informazione completa sull' andamento clinico della patologia in riferimento al tipo di mutazione genetica.

La Banca Dati, denominata Dravet Care, è gestita dall'Associazione che ha sviluppato l'applicativo con la collaborazione della GPI SpA di Trento. Ad oggi hanno aderito al progetto 51 famiglie e nella Biobanca sono depositati campioni di DNA e linee cellulari di 35 persone con Sindrome di Dravet (tra cui 18 disponibili in trios).

## PROGETTI SOCIALI

### Family week end a Dynamo Camp

Come già per l'anno 2015, anche nel 2016, nel week end dal 22 al 24 aprile, 12 famiglie aderenti alla associazione sono state ospitate a Dynamo Camp per un Family week end.

Dynamo Camp è un luogo dove i bambini con gravi patologie tornano ad essere bambini ed è l'unica struttura italiana di Terapia Ricreativa. Al Camp i bambini hanno potuto partecipare ad attività ludiche e sportive e sperimentare un'esperienza di svago, divertimento, relazione e socialità in un ambiente naturale e protetto. Nel programma per le Famiglie sono stati ospitati anche genitori e fratelli o sorelle, questi ultimi sono rientrati in specifici programmi di attività. Dynamo Camp fa parte di SeriousFun Children's Network, un'associazione non-profit che in tutto il mondo promuove e gestisce camp di vacanza appositamente strutturati per ospitare gratuitamente bambini af-



fetti da patologie gravi e croniche.

I bambini e le loro famiglie sono stati seguiti in modo superlativo da tutto lo staff di volontari del Camp, i Dinamici, e dal gruppo di medici a supporto dei partecipanti formato dalle dottoresse del Policlinico Gemelli, Domenica Battaglia, Michela Quintilani, Elisa Musto e quest'anno, in via eccezionale dalla dottoressa Charlotte Dravet che ha seguito con attenzione tutte le attività svolte ed ha trasferito ai partecipanti questo significativo messaggio:

*“I ragazzi vanno sempre stimolati, anche da adulti. Rispetto al passato il miglioramento degli interventi terapeutici e la maggiore consapevolezza delle famiglie ha sicuramente portato ad un aumento cognitivo con condizioni di vita più accettabili per le persone affette da Sindrome di Dravet...”*

### Io ti sostengo

*La nascita di un bambino con una malattia rara in molti casi rappresenta un evento traumatico che modifica le priorità, riduce le occasioni relazionali e sociali di una normale vita quotidiana e condiziona le aspettative della famiglia, determinando quindi importanti modifiche nello stesso funzionamento familiare. La letteratura ha evidenziato come l'accettazione di una diagnosi comporti nei genitori varie fasi e passaggi, ognuno dei quali connotati da emozioni e atteggiamenti diversi. Esperienze quali l'entrata alla scuola materna, elementare e media possono essere deludenti, possono aggiungere problemi in-*





*vece di risolverli, richiedendo ai genitori riaggiustamenti e passaggi dolorosi.* Fonte PKUInfo.it

Con il progetto “IO TI SOSTENGO” la nostra Associazione intende dare un aiuto concreto alle famiglie che ne hanno fatto richiesta, nel difficile percorso di convivenza della malattia, offrendo un supporto economico alle famiglie che abbiano la necessità di ricorrere ad un aiuto psicologico. Il progetto è attivo da gennaio 2014 e si rivolge, oltre alle persone affette da Sindrome di Dravet, anche ai genitori e ai fratelli e sorelle delle stesse.

## Pianeta dravet

Il progetto, completato nell'anno 2016 e aperto nel mese di gennaio 2017, intende diffondere la cultura del valore della diversità nella scuola, trattando il tema della disabilità, nello specifico della Sindrome di Dravet, ed ha come base il racconto “Il pianeta di Dravet” di Daniela Larentis ed il relativo cartone animato, messi a disposizione dall'Associazione. Per lo sviluppo nella scuole saranno utilizzate metodologie attive, che prevedono la diretta partecipazione di insegnanti, bambini, ragazzi e genitori sia al fine di dare concretezza alle proposte sia al fine di contribuire a costruire originali percorsi di apprendimento in cooperative learning con successiva condivisione nel gruppo. I laboratori sono stati pensati e ideati per poter essere adattati a tutte le fasce di età e livelli scolastici.

## PROGETTI FUTURI

I principali obiettivi che il Gruppo Famiglie Dravet si pone per l'anno 2017 sono i seguenti:

### Ricerca scientifica

Entro la fine del mese di marzo 2017 sarà lanciato un bando per il finanziamento di un progetto di ricerca internazionale, come già descritto nel-

la precedente sezione I nostri progetti – ricerca scientifica. Proseguirà inoltre l'attività della associazione per l'identificazione ed il sostegno di progetti di ricerca di eccellenza e per promuovere la sperimentazione in Italia di nuovi farmaci.

## Miglioramento della qualità di vita

Devices e dispositivi di monitoraggio delle crisi nel sonno: l'associazione si occuperà di verificare ed identificare strumenti convalidati che possano essere utilizzati per il monitoraggio delle crisi notturne. Progetto “Io ti sostengo”: il progetto, già descritto nella sezione I nostri progetti – progetti sociali, sarà attivato anche nell'anno 2017. Progetto “Pianeta Dravet” sarà messo a disposizione delle famiglie che ne faranno richiesta e sarà fornito il supporto necessario per lo sviluppo del progetto, nella fattispecie il racconto ed il cartone animato nonché il supporto necessario per l'organizzazione in loco delle attività. Libro bianco per la sindrome di Dravet l'associazione, in collaborazione con un team di professionisti e di altre associazioni per la sindrome di Dravet, continuerà la sua attività per 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.

## Raccolta fondi

Saranno rafforzate e consolidate le attività di raccolta fondi al fine di sostenere le crescenti attività dell'associazione.

## Attività di sensibilizzazione

Proseguirà l'attività di sensibilizzazione sulla malattia, anche attraverso la distribuzione del libro Lettera al figlio che rappresenta la testimonianza scritta di un genitore nel momento dell'impatto con la malattia.













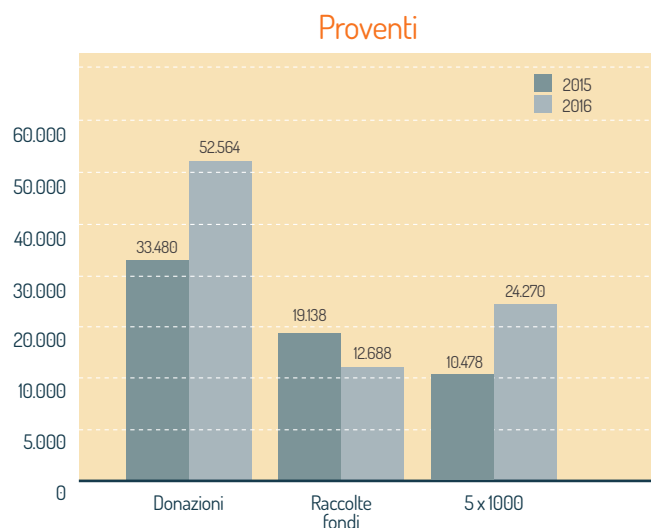


## ANALISI GESTIONALE

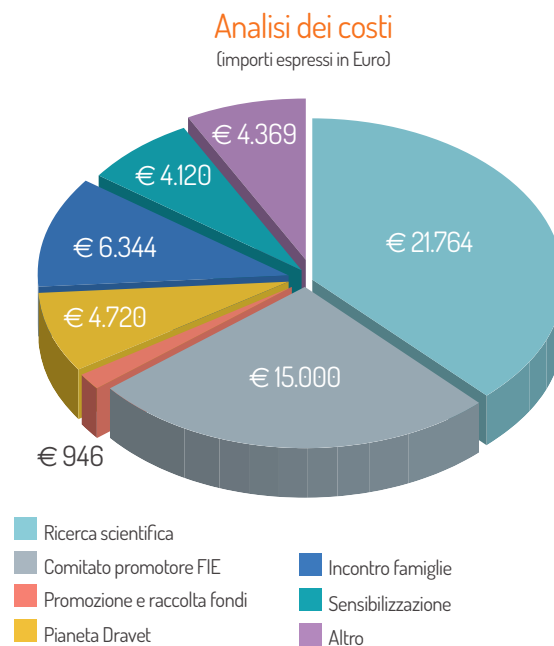
L'Associazione chiude l'esercizio 2016 con un **risultato gestionale positivo di € 33.449,30**. Tale risultato deriva dallo sbilancio tra proventi per un totale complessivo di € 90.712,29 e spese per l'attività istituzionale e generale amministrativa pari a complessivi € 57.262,99.

### I proventi

Rispetto all'esercizio precedente registrano un incremento complessivo di € 26.497,36 pari al 41% e dovuto sia ad un incremento dei proventi da donazioni e raccolta fondi, sia all'incremento della quota 5x1000 attribuita alla nostra associazione nelle dichiarazioni dei redditi presentate nell'anno 2014. Si riporta di seguito una analisi dei principali proventi raffrontata per tipologia ed anno di competenza:



Nel corso dell'anno 2016 i costi sono ammontati complessivamente a € 57.262,99 con un incremento rispetto al precedente esercizio del 97%. Principalmente l'incremento è relativo alla realizzazione di nuovi progetti quali "Il pianeta Dravet", il progetto scientifico per la validazione di un nuovo modello murino ed il secondo versamento effettuato per il progetto in corso con l'università di Genova. Inoltre, ricadono nella gestione 2016 anche i costi per la realizzazione e gestione del bando 2016. Di seguito viene riportata un'analisi dei costi sostenuti nel corso dell'esercizio 2016.



Milano, 20 marzo 2017  
Simona Borroni - Presidente  
Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus

**STATO PATRIMONIALE AL 31.12.2016**

<b>ATTIVITA'</b>	<b>31/12/16</b>		<b>31/12/15</b>	
<b>A) Crediti vs. associati per versamenti ancora dovuti</b>		-		40,00
<b>B) Immobilizzazioni</b>		5.348,87		7.706,50
I -Immobilizzazioni immateriali	5.137,67		7.706,50	
1)software	5.137,67		7.706,50	
II -Immobilizzazioni materiali	211,20		-	
1)stampanti	211,20		-	
<b>C) Attivo circolante</b>		168.314,83		131.834,30
II -crediti	-		500,00	
2) verso altri	-		500,00	
IV -disponibilità liquide	168.314,83		131.334,30	
1) depositi bancari e postali	168.076,12		131.088,87	
2) denaro e valori in cassa	238,71		245,43	
<b>D) Ratei e risconti attivi</b>		97,60		97,60
<b>TOTALE ATTIVO</b>		173.761,30		139.678,40
<b>PASSIVITA'</b>	<b>31/12/16</b>		<b>31/12/15</b>	
<b>A) Patrimonio netto</b>		172.386,24		138.936,94
III-patrimonio libero	172.386,24		138.936,94	
1) risultato gestionale esercizio in corso	33.449,30		35.173,62	
2) eccedenza esercizi precedenti	138.936,94		103.763,32	
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>		-		-
<b>C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato</b>		-		-
<b>D) Debiti</b>		1.375,06		741,46
4) debiti verso fornitori	477,76		386,46	
7) altri debiti	897,30		355,00	
<b>E) Ratei e risconti passivi</b>		-		-
<b>TOTALE PASSIVO</b>		173.761,30		139.678,40
<b>CONTI D'ORDINE</b>				
- Impegni da Bando ricerca 2016		50.000,00		-

ONERI	31/12/2016		31/12/2015	
<b>1. Oneri da attività tipiche</b>		<b>52.922,00</b>		<b>25.834,70</b>
1.1 Acquisti	2.115,44		1.378,60	
1.2 Servizi	21.338,12		5.839,50	
1.3 Godimento beni di terzi	-		-	
1.4 Personale	-		-	
1.5 Ammortamenti	2.537,60		2.537,60	
1.6 Oneri diversi di gestione	-		-	
1.7 Altri oneri	26.930,84		16.079,00	
<b>2. Oneri promozionali e di raccolta fondi</b>		<b>1.734,54</b>		<b>946,10</b>
2.1 Raccolta	-		-	
2.2 Attività ordinaria di promozione	1.734,54		3.226,38	
<b>3. Oneri da attività accessorie</b>		<b>-</b>		<b>-</b>
3.1 Acquisti	-		-	
3.2 Servizi	-		-	
3.3 Godimento beni di terzi	-		-	
3.4 Personale	-		-	
3.5 Ammortamenti	-		-	
3.6 Oneri diversi di gestione	-		-	
<b>4. Oneri finanziari e patrimoniali</b>		<b>197,67</b>		<b>181,69</b>
4.1 Su rapporti bancari/postali	197,65		181,69	
4.2 Su prestiti	-		-	
4.3 Da patrimonio edilizio	-		-	
4.4 Da altri beni patrimoniali	-		-	
4.5 Oneri straordinari	0,02		-	
<b>5. Oneri da supporto generale</b>		<b>2.048,78</b>		<b>2.078,82</b>
5.1 Acquisti	168,55		276,00	
5.2 Servizi	2.156,20		1.171,59	
5.3 Godimento beni di terzi	-		-	
5.4 Personale	-		-	
5.5 Ammortamenti	84,03		31,23	
5.6 Altri oneri	-		-	
<b>Totale oneri</b>		<b>57.262,99</b>		<b>29.041,31</b>
<b>Risultato gestionale</b>		<b>33.449,30</b>		<b>35.173,62</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>		<b>90.712,29</b>		<b>64.214,93</b>



PROVENTI E RICAVI		31/12/2016	31/12/2015
<b>1. Proventi e ricavi da attività tipiche</b>		<b>78.014,49</b>	<b>44.988,25</b>
1.1 Da contributi su progetti	-		-
1.2 Da contratti con enti pubblici	-		-
1.3 Da soci ed associati	1.180,00		1.030,00
1.4 Da non soci	-		-
1.5 Altri proventi e ricavi	76.834,49		43.958,25
<b>2. Proventi da raccolta fondi</b>		<b>12.688,00</b>	<b>19.137,80</b>
2.1 Raccolta fondi biscotti	12.688,00		19.137,80
2.2 Altri	-		-
<b>3. Proventi e ricavi da attività accessorie</b>		<b>-</b>	<b>-</b>
3.1 Da attività connesse e/o gestioni commerciali accessorie	-		-
3.2 Da contratti con enti pubblici	-		-
3.3 Da soci ed associati	-		-
3.4 Da non soci	-		-
3.5 Altri proventi e ricavi	-		-
<b>4. Proventi finanziari e patrimoniali</b>		<b>9,80</b>	<b>88,88</b>
4.1 Da rapporti bancari	9,80		88,88
4.2 Da altri investimenti finanziari	-		-
4.3 Da patrimonio edilizio	-		-
4.4 Da altri beni patrimoniali	-		-
4.5 Proventi straordinari	-		-
<b>Totale proventi e ricavi</b>		<b>90.712,29</b>	<b>64.214,93</b>





# Nota integrativa

## Premessa

Gruppo Famiglie Dravet Associazione ONLUS è stata costituita, dai soci fondatori, il 10 dicembre 2012, nella forma giuridica di associazione non riconosciuta, regolata dagli artt. da 36 a 38 del Codice Civile. L'associazione ha assunto, fin dalla sua nascita, la qualifica di ONLUS ai sensi dell'art.10, D.Lgs.460 del 04/12/1997 pubblicato in G.U. il 02/01/1998, avendo presentato comunicazione alla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate della Lombardia entro 30 giorni dalla registrazione dell'atto costitutivo ed essendo stata iscritta, per silenzio-assenso, all'Anagrafe Unica delle ONLUS decorsi 40 giorni dall'invio della comunicazione.

Le operazioni poste in essere nel periodo di gestione sono espresse con completezza ed analiticità tramite la rilevazione di scritture contabili cronologiche e sistematiche ai sensi dell'art.20 bis, comma 1, del D.P.R. 600/73.

Poiché l'Associazione svolge unicamente attività istituzionali ed eventualmente attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ai fini delle imposte dirette, i relativi proventi non concorrono alla formazione del reddito imponibile (reddito d'impresa). Inoltre, sempre ai fini delle imposte dirette, l'Associazione non è titolare di altre categorie di reddito (redditi fondiari, redditi di capitale, redditi diversi). Ai fini Irap, l'Associazione è esentata dal pagamento 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, poiché l'Associazione non pone in

essere attività d'impresa, ossia non esercita per professione abituale attività commerciali nonché attività organizzata in forma d'impresa diretta alla prestazione di servizi, è prevista l'esclusione da IVA delle operazioni attive eventualmente poste in essere; dal lato delle operazioni passive, viceversa resta l'assoggettamento all'imposta.

Data la qualifica di ONLUS assunta dall'Associazione, le erogazioni liberali in denaro (non si considerano tali le quote associative), fino ad un massimo di € 30.000 annui, effettuate dalle persone fisiche, sono detraibili dall'IRPEF nella misura del 26% così come previsto dall'art.15, c.1.1 del TUIR. L'agevolazione compete a condizione che il versamento sia eseguito tramite banca o ufficio postale, con carte di credito, di debito e prepagate o tramite assegni bancari e circolari. Le erogazioni liberali in denaro delle imprese sono invece deducibili dal reddito d'impresa per un importo non superiore a € 30.000 o al 2% del reddito d'impresa in base all'art.100, comma 2, lettera h) del TUIR. In alternativa alle precedenti agevolazioni, l'art.14 del D.L.35/2005 permette di portare in deduzione dal reddito complessivo del donante le erogazioni liberali, in denaro o in natura, a favore delle ONLUS nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di € 70.000 annui. I soggetti beneficiari di quest'ultima disposizione sono sia le persone fisiche che gli enti soggetti all'IRES.

L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2016 con un risultato positivo pari ad € 33.449,30.

## Attività svolte

Le attività svolte nel corso dell'anno 2016 vengono esaurientemente descritte nella Relazione di

Missione, a cui si rimanda, e che costituisce parte integrante del Bilancio al 31/12/2016.

## Criteri di formazione

Il Codice Civile non contiene disposizioni sul bilancio delle associazioni, e in generale, degli enti non profit. Con l'atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio di esercizio degli enti non profit", l'Agenzia per le Onlus ha proposto uno schema di bilancio composto dai seguenti documenti: Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale, Nota Integrativa e Relazione di Missione. L'Associazione ha elaborato il proprio bilancio al 31/12/2016 adottando gli schemi proposti dall'Agenzia per le Onlus.

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

Per quanto attiene il Rendiconto Gestionale, redatto a proventi/ricavi e costi/oneri, evidenzia come le risorse sono state acquistate ed impegnate nel periodo con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", ovvero, attività tipica, attività di raccolta fondi, attività accessoria, attività di gestione finanziaria/patrimoniale e attività di supporto generale. Nel Rendiconto Gestionale i valori sono rappresentati a sezioni contrapposte, i proventi sono classificati in base alla loro origine mentre i costi sono ripartiti, ove possibile, per aree gestionali. Sia per lo Stato Patrimoniale che per il Rendiconto Gestionale i valori dell'anno sono affiancati a quelli dell'anno precedente.

## Criteri di valutazione

La valutazione delle voci di bilancio avviene sulla base dei principi di prudenza e competenza, definiti nell'art. 2423 bis del Codice Civile, nella prospettiva della continuazione dell'attivi-

tà. La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo, così come previsto dal medesimo articolo, rappresenta elemento indispensabile ai fini della comparabilità dei bilanci. Non sono state effettuate deroghe ai criteri di valutazione sopra richiamati.

In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2016 sono stati i seguenti:

### **Immobilizzazioni immateriali**

Sono iscritte al costo storico di acquisto ed espresse 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.

### **Immobilizzazioni materiali**

Sono iscritte al costo storico di acquisto ed espresse 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.

### **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 solo nell'esercizio in cui viene incassato.

**Costi**

I costi sono contabilizzati in base al principio del costo storico d'acquisto secondo il criterio della competenza economica e temporale. Sono classificati in base alla destinazione per la tipologia di attività e non in base alla natura dei conti per poter meglio riflettere la valenza degli impegni dell'Associazione.

**Conti d'ordine**

I costi sono contabilizzati in base al principio del costo storico d'acquisto

**Analisi delle principali voci dello stato patrimoniale**

**Attività**

**B. Immobilizzazioni**

I - Immobilizzazioni immateriali

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 5.137,67	€ 7.706,50	€ 2.568,83

La voce si riferisce principalmente al software “Dravet Care”, commissionato alla società G.P.I. S.p.A. di Trento. Il software ha lo scopo di raccogliere alcuni dati clinici a corredo dei campioni biologici conservati nella Biobanca, istituita in seguito ad accordo con il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon e la Biobanca dell'Ospedale Galliera di Genova del 2 maggio 2013. Nei primi mesi del 2014 il software è stato ultimato ed è entrato in uso. Nel 2015 sono state sostenute ulteriori spese incrementative volte a migliorare la funzionalità del programma che non hanno comunque

portato a modificare i tempi previsti per il processo di ammortamento.

Il costo complessivo del software è stato pari a € 12.078,00, di cui spese incrementative per € 2.440,00. Il processo di ammortamento del software si svolge nell'arco di 5 anni ed è stato avviato nell'anno 2014. La voce risulta essere esposta al netto del fondo ammortamento pari a € 7.002,80. Il saldo della voce comprende anche il software Flip PDF Professional, acquistato nell'anno 2014 al costo di € 156,16 ed ammortizzato per € 93,69.

II - Immobilizzazioni materiali

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 211,20	€ 0,00	€ 211,20

**C. Attivo circolante**

II - Crediti

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 0,00	€ 500,00	€ 500,00

Al 31/12/2016 non si rilevano crediti a favore dell'Associazione.

IV - Disponibilità liquide

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 168.314,83	€ 131.334,30	€ 36.980,53

Il saldo è così suddiviso:

Descrizione	Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015
CC Bancario	162.111,94	126.396,42
Conto Pay Pal	375,38	558,05
Cartasi prepagata	500,00	1.000,00
CC Postale	5.088,80	3.134,40
Denaro in cassa	238,71	245,43
<b>Totale</b>	<b>168.314,83</b>	<b>131.334,30</b>



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

D. Ratei e risconti attivi

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 97,60	€ 97,60	-

Come lo scorso anno, la voce comprende il risconto attivo del canone annuale di gestione ed hosting del sito internet che ha la sua competenza economica nel periodo maggio 2016 - aprile 2017 ma che ha avuto interamente la sua manifestazione finanziaria nel 2016.

Passività

A. Patrimonio netto

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 172.386,24	€ 138.936,94	€ 33.449,30

Il saldo della voce è costituito dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale, e dal risultato positivo dell'attuale esercizio.  
Di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2016.

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Ris.to Gest.le positivo (negativo) dell'esercizio	Totale
Saldo al 01.01.2015	103.763,32	31.250,39	103.763,32
Destinazione risultato gestionale anno 2015 come da delibera assembleare del 03.04.2016	35.173,62	(35.173,62)	--
Risultato gestionale esercizio corrente	--	33.449,30	33.449,30
Saldo al 31.12.2016	138.936,94	33.449,30	172.386,24

D. Debiti

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 1.375,06	€ 741,46	€ 633,60

La voce è costituita da debiti verso fornitori per € 477,76. Tali debiti sono stati saldati nei primi mesi del 2017 sulla base degli accordi contrattuali. A questi si aggiungono debiti diversi per € 350,00 quale contributo relativo al progetto “Io ti sostengo” che l'Associazione ha versato nei primi giorni del 2017 agli aderenti all'iniziativa, € 360,00 per fatture da ricevere ed € 187,30 quali debiti verso terzi per spese sostenute per conto dell'Associazione e che la stessa ha saldato all'inizio del 2017.

Conti d'ordine

Nella voce risulta iscritto l'impegno assunto dall'Associazione per il finanziamento di € 50.000 messo a bando con la Call for proposals 2016. Il bando, indetto dall'Associazione nei primi mesi del 2016, si è chiuso con la proclamazione del progetto vincitore il 2 ottobre 2016. La convenzione tra l'Associazione ed il Centro di Ricerca responsabile del progetto è stata stipulata a febbraio 2017.



# Analisi delle principali voci del rendiconto gestionale

## Oneri

### 1. Oneri da attività tipiche

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 52.922,00	€ 25.834,70	€ 27.087,30

Di seguito vengono esposti i principali progetti che l'Associazione ha avviato o continuato nel corso del 2016 e che hanno contribuito alla formazione di questa voce.

Progetti	Oneri
Pianeta Dravet	€ 4.719,98
Biobanca - Dravet Care	€ 3.371,92
Incontro famiglie	€ 6.344,20
Bando progetto di ricerca 2016	€ 7.142,16
Video di sensibilizzazione giornata internazionale sindrome di Dravet 2016	€ 4.120,10
Comitato promotore FIE	€ 15.000,00
Borsa di studio	€ 6.250,00
Progetto "Mouse model"	€ 5.000,00
Io ti sostengo	€ 350,00

Nel 2016, l'Associazione ha avviato un nuovo progetto denominato "Pianeta Dravet". Il progetto, destinato alle scuole di ogni ordine e grado, ha lo scopo di favorire l'effettiva inclusione scolastica dei bambini e ragazzi affetti dalla sindrome di Dravet, promuovendo il rispetto delle diversità. Il costo, sostenuto per realizzare questa nuova iniziativa comprende Euro 3.476,94 per la realizzazione e pubblicazione sul canale Vimeo di un cartone animato che costituisce il supporto di base per tutte le attività previste nel progetto, € 893,04 per la realizzazione delle brochures di accompagnamento ed € 350,00 per la consulen-

za fornita da uno psicologo nella progettazione dell'iniziativa.

Rientrano nella voce Biobanca - Dravet Care le spese sostenute per la prosecuzione del progetto relativo alla Biobanca, avviato nel 2014 e realizzato presso l'ospedale Galliera di Genova. Per il 2016 le spese sono così suddivise: € 3.273,26 quale canone di manutenzione del software "Dravet Care" e quota di ammortamento per l'anno 2016, € 70,16 quali spese di trasporto dei campioni da inviare all'ospedale Galliera di Genova tramite DHL ed € 28,50 per spese di invio documentazione e viaggio per incontro presso G.P.I. S.p.A., società che ha realizzato il software "Dravet Care" di supporto alla Biobanca.

Al fine di favorire l'incontro delle famiglie, nell'ottica di promuovere lo scambio di esperienze ed il reciproco sostegno, l'Associazione ha organizzato, anche per l'anno 2016, l'incontro annuale tenutosi a Pistoia nelle giornate dall'1 al 3 aprile. In particolare, l'Associazione ha sostenuto un costo di € 1.700,00 per offrire, nella giornata di sabato 2 aprile, il pranzo a tutte le famiglie intervenute, allo scopo di mitigare le spese che le stesse hanno dovuto affrontare per partecipare all'incontro e favorire così una maggiore partecipazione all'evento. Sono inoltre stati sostenuti costi, per € 3.150,00, allo scopo di garantire la presenza di un adeguato team di educatori che ha intrattenuto i ragazzi con varie attività. Il costo per rimborso spese viaggio e pernottamento a favore degli ospiti intervenuti all'incontro è stato di € 796,70 mentre il costo per materiale di supporto è stato di € 697,50.

L'anno 2016 ha visto, per la prima volta, l'Associazione impegnata nella predisposizione ed assegnazione di un Bando per il finanziamento della ricerca scientifica sulla sindrome di Dravet. Trovano accoglimento in questa voce le spese sostenute per la realizzazione del Bando denominato "Call for proposals - 2016", mentre, come già esposto

in precedenza, il controvalore del finanziamento messo a bando è stato iscritto, per l'anno 2016, nei conti d'ordine, alla voce impegni per Bando di ricerca 2016. La spesa comprende € 6.100 quale costo per consulenza nella stesura, realizzazione, gestione e chiusura del Bando ed € 1.042,16 per rimborso spese viaggio ed oneri sostenuti a favore del Comitato Scientifico.

In occasione della Giornata Internazionale della Sindrome di Dravet, che ricorre il 23 giugno, anche per l'anno 2016, l'Associazione ha realizzato un video promozionale di sensibilizzazione. Il video, le cui riprese sono state girate in occasione dell'incontro famiglie, ha avuto un costo di € 4.120,10, di cui € 3.454,10 offerti pro-bono dalla ditta Bucci Comunicazione che ha realizzato il video. La quota di servizio erogato gratuitamente è stata iscritta tra i proventi da attività tipiche al punto 1.5 Altri proventi e ricavi. Nel 2015 l'Associazione, unitamente ad altri soggetti promotori, ha costituito il "Comitato promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie" impegnandosi a versare per due annualità l'importo di € 15.000 ciascuna. Il principale scopo del Comitato è quello di promuovere e sostenere la cura delle persone con epilessia. La quota per la seconda annualità, versata a favore del Comitato nell'anno 2016 ed inclusa nella presente voce del Rendiconto Gestionale, ammonta ad € 15.000,00.

Nel 2016, l'Associazione ha provveduto a versare l'ultima tranche della Borsa di studio erogata a favore dell'Università di Genova - DINOEMI, per un ammontare di € 6.250 che si è aggiunta al precedente versamento, avvenuto nel 2013, di € 25.000,00.

Con riferimento al progetto "Mouse model" si precisa che l'Associazione, nel corso dell'esercizio, ha co-finanziato, insieme ad altre 5 associazioni europee e tramite la Federazione Europea

per la Sindrome di Dravet, il progetto, condotto dalla Dravet Foundation Spain, "Validation of the Dravet syndrome mouse model". A tale scopo l'Associazione ha versato € 5.000 a favore della Federazione Europea per la Sindrome di Dravet.

È proseguito, anche nel 2016, il progetto "Io ti sostengo", nel corso dell'esercizio l'Associazione ha riconosciuto a due famiglie socie richiedenti un contributo per un totale di € 350.

Infine, rientra in questa voce, il canone del sito internet di € 292,80 ed il costo per i rimborsi spese viaggio per un totale di € 330,84. La somma comprende il rimborso delle spese di viaggio sostenute dal Presidente dell'Associazione per la partecipazione all'Assemblea Generale della Federazione Europea per la Sindrome di Dravet e al 32° Congresso Europeo di Epilettologia tenutosi a Praga dal 13 al 15 settembre 2016, nonché il rimborso delle spese di viaggio sostenute per partecipare all'incontro preparatorio per il progetto di raccolta fondi della Federazione Italiana Epilessie.

Alcuni dei progetti qui descritti sono stati sostenuti da liberalità ad essi espressamente destinate, come meglio illustrato nella sezione Proventi e ricavi da attività tipiche.

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

## 2. Oneri promozionali e di raccolta fondi

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 1.734,54	€ 946,10	€ 788,44

Gli oneri promozionali sono principalmente relativi alla ristampa del libro "Le ricette della speranza" per € 701,50, all'attività di promozione delle iniziative dell'Associazione su Facebook per

€ 488,12 e all’acquisto del materiale necessario per la realizzazione delle bomboniere solidali per € 483,92.

5. Oneri da supporto generale

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 2.408,78	€ 2.078,82	€ 329,96

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell’attività dell’Associazione, tra di esse la spesa per la realizzazione e la stampa del bilancio 2015 (€ 1.210,96), i costi per l’acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (€ 468,19), la quota associativa annuale alla F.I.E e all’associazione europea Dravet Syndrome European Federation - DSEF (€ 200,00) e gli ammortamenti per stampante e software FLIP pdf Professional (€ 84,03).

Ricavi e proventi

1. Proventi e ricavi da attività tipiche

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 78.014,49	€ 44.988,25	€ 33.026,24

Il saldo della voce si compone delle quote associative (€ 1.180,00), delle liberalità raccolte dall’Associazione nel corso dell’esercizio 2016 (€ 52.564,04) e della somma ottenuta tramite le scelte “Cinque per mille” formulate in dichiarazione dei redditi 2014 per anno 2013 (€ 24.270,45). Tra le liberalità raccolte, sono stati iscritti i contributi che l’Associazione ha ottenuto per sostenere specifici progetti avviati dalla stessa, qui esposti nel dettaglio:

Progetto sostenuto	Liberalità
Incontro famiglie	€ 3.106,33
Pianeta Dravet	€ 3.000,00
Video di sensibilizzazione giornata internazionale sindrome di Dravet 2016	€ 3.454,10

In ottemperanza al principio della prudenza, stante l’impossibilità di formulare una stima attendibile della somma che potrà essere ottenuta tramite le scelte “Cinque per mille”, per l’anno 2016, l’Associazione ha deciso di non contabilizzare tali ricavi e procedere alla loro rilevazione contabile solo al momento del loro effettivo conseguimento.

2. Proventi da raccolta fondi

Saldo al 31.12.2016	Saldo al 31.12.2015	Variazione
€ 12.688,00	€ 19.137,80	€ 6.449,80

La voce rappresenta il risultato della raccolta fondi annuale che l’Associazione ha svolto nei mesi di ottobre/novembre 2016 tramite l’offerta di biscotti. L’iniziativa, a cui hanno aderito diverse famiglie socie e non, si è svolta in varie città d’Italia attraverso la realizzazione di banchetti o il passaparola.

Eventi successivi alla chiusura del bilancio

Si ritiene opportuno segnalare che in data 22 febbraio 2017 l’Associazione e l’Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche hanno sottoscritto la convenzione relativa al bando di finanziamento per Call for proposals 2016.

Proposta di approvazione del bilancio

Il presente bilancio composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto della Gestione, Nota Integrativa e Relazione di missione, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell’esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili. Il Consiglio Direttivo propone quindi all’Assemblea di approvare tale bilancio e di destinare il risultato gestionale positivo dell’esercizio, di € 33.449,30 alla voce di patrimonio netto “Ecceденza esercizi precedenti”, che conseguentemente si incrementerà a € 172.386,24.







# Grazie per





# l'attenzione!





COME SOSTENERE I NOSTRI PROGETTI

**Banca di Piacenza**

IBAN: IT60 E 05156 12600CC00000036822

**5 per Mille**

C.F. 97641730151

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