

Gruppo Famiglie Dravet

Associazione ONLUS

2014
BILANCIO



UNA VITA LIBERA

DALL'IMPATTO DELLA SINDROME DI
DRAVET

E DALLE SUE CONSEGUENZE

Il nostro bilancio non è fatto di soli numeri.

La Sindrome di Dravet è una grave e rara forma di epilessia farmacoresistente che insorge nel primo anno di vita e comporta improvvise e frequenti crisi epilettiche. Ad esse si associano ritardo psicomotorio, disturbi del comportamento e del linguaggio, atassia, problemi ortopedici e rischio di morte improvvisa (SUDEP). La maggioranza delle persone con Sindrome di Dravet necessita di assistenza continua anche per le più semplici attività quotidiane. Ad oggi non esiste una cura per la Sindrome di Dravet e chi ne è colpito resiste tenacemente esprimendo, nonostante le enormi difficoltà, una immensa voglia di vivere.

Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus nasce per la volontà di alcune famiglie nell'ottobre 2010 come gruppo specifico all'interno della Federazione Italiana Epilessie e si costituisce come Associazione autonoma nel mese di dicembre 2012. L'associazione, nata dal bisogno primario di promuovere lo sviluppo della ricerca scientifica sulla Sindrome di Dravet, ha raccolto, nel percorso compiuto durante i suoi primi anni di attività, l'adesione di molte famiglie che nel corso del tempo si sono avvicinate ed unite al primo gruppo dei fondatori. Ad oggi, agli investimenti destinati allo sviluppo di progetti scientifici, si affiancano anche quelli destinati allo sviluppo di progetti di natura sociale, fondamentali per determinare il miglioramento della qualità di vita di tutte le persone con Sindrome di Dravet e dei loro caregivers.

Per il primo anno il Gruppo Famiglie Dravet Onlus pubblica il proprio Bilancio ed una relazione illustrativa in termini di risultati e di impiego delle risorse. Il documento si rivolge a tutti gli associati ed ai sostenitori dell'associazione che, sia tramite donazioni in denaro che tramite donazioni in kind del proprio tempo e delle proprie professionalità, hanno contribuito al raggiungimento dei risultati presentati ed a rendere possibile la progettazione delle attività future.

Lo scopo della pubblicazione è quello di condividere e rendicontare con chiarezza e trasparenza le attività realizzate, l'utilizzo dei fondi e le logiche delle scelte effettuate, nonché i progetti che l'associazione intende realizzare nel prossimo futuro.

A concludere la pubblicazione di un documento che non è fatto di soli numeri: un vivo Grazie a tutti! Sia per la partecipazione, sia per l'attenzione alle nostre storie, alle nostre difficoltà e ai nostri bisogni. Questa partecipazione e questa attenzione rafforzano la fiducia nel futuro ed il coraggio di poter pensare ad un progetto di vita per i nostri figli. Insieme.

Simona Borroni
Presidente





INDICE

1	Associazione Gruppo Famiglie Dravet
	• Chi siamo • La nostra organizzazione • La nostra visione e la nostra missione • Le nostre attività • Noi e le nostre storie • Volontari e sostenitori
2	I nostri progetti
	• Ricerca scientifica • Sociali • Futuri
3	Bilancio 2014
	• Analisi gestionali • Stato patrimoniale • Rendiconto gestionale • Nota integrativa

1

Associazione Gruppo Famiglie Dravet

CHI SIAMO

Il Gruppo Famiglie Dravet nasce il 2 ottobre 2010 per la 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.

di primo contatto sul territorio per le famiglie con diagnosi di Sindrome di Dravet e di favorire e stimolare la nascita ed il consolidamento di piccoli gruppi di famiglie a livello locale. Ad oggi i referenti regionali sono 12 e sono attivi in 16 regioni italiane.

LA NOSTRA ORGANIZZAZIONE

CONSIGLIO DIRETTIVO

L'Associazione si avvale di un *Consiglio Direttivo* formato esclusivamente da genitori di persone con Sindrome di Dravet e attualmente composto da 8 membri residenti in 5 diverse Regioni Italiane.

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

REFERENTI REGIONALI

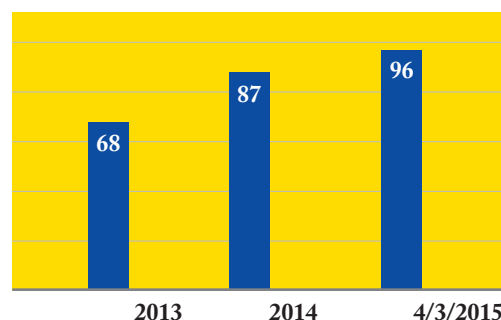
Nell'ottica di conseguire la realizzazione di una rete di supporto, dal novembre 2013, sono state istituite su tutto il territorio italiano le figure dei *referenti regionali* il cui ruolo è principalmente quello di rendersi disponibili a livello



I NOSTRI ASSOCIATI

L'Associazione rappresenta un importante punto di incontro e condivisione per tutte le famiglie italiane toccate dalla Sindrome di Dravet. Ad oggi conta 96 associati e, dalla data della sua costituzione, ha realizzato il seguente percorso di crescita:

NUMERO ASSOCIATI



LA NOSTRA VISIONE E LA NOSTRA 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 ed la condivisione delle reciproche esperienze nell'affrontare questa impegnativa patologia e allo scopo di creare micro comunità locali che permettano di avviare, in un prossimo futuro, soluzioni di vita indipendente per le persone con Sindrome di Dravet adulte.

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.

Ottenimento del riconoscimento e dell'inserimento della Sindrome di Dravet nel registro nazionale delle malattie rare. A tutt'oggi la Sindrome di Dravet è stata inserita nei LEA Livelli Essenziali di Assistenza che restano in attesa della approvazione della Conferenza Stato-Regioni. È fondamentale poter ottenere un codice specifico di esenzione che possa, su tutto il territorio nazionale, essere utile al fine di ottenere gli ausili o i presidi che occorrono per intervenire in soccorso del bambino in caso di emergenza.

Sostegno della ricerca scientifica:

- finanziamento di progetti di ricerca mirati selezionati utilizzando, a partire dal 2014, il sistema del "peer review" (revisione dei pari), ovvero attraverso il ricorso ad una commissione internazionale di medici e ricercatori selezionati evitando possibilmente ogni conflitto di interesse;
- creazione di strumenti, quali la Biobanca e il Data base dati clinici Dravet

Care, che permettano di organizzare le informazioni relative alle persone con Sindrome di Dravet al fine di facilitarne lo studio;

- realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare.

A questo proposito il Gruppo Famiglie Dravet è un'associazione aderente a:



Federazione Italiana Epilessie, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone affette da epilessia, che ad oggi annovera 24 associazioni federate dislocate in diverse regioni italiane. Con altre associazioni aderenti a FIE abbiamo costituito il Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, promosso dalla stessa Federazione.



Federazione Europea per la Sindrome di Dravet, costituita lo scorso 23 maggio 2014 a Madrid. La Federazione ad oggi federa 9 associazioni europee con la principale missione di costituire e rinforzare una comunità europea delle persone con Sindrome di Dravet per lottare contro la malattia.



Il Gruppo Famiglie Dravet rientra tra le **Associazioni Amiche di Telethon**. Va ricordato che l'Associazione ha avviato la realizzazione della prima biobanca italiana per la Sindrome

di Dravet tramite un accordo con il Network di Telethon delle Biobanche Genetiche e la Biobanca dell'Ospedale Galliera di Genova.

LE NOSTRE ATTIVITÀ

Nel corso del 2014, come negli anni precedenti, molte famiglie associate e non si sono attivate per iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione.

INCONTRO FAMIGLIE



Nel mese di aprile 2014 si è svolto, a Mentana (RM), il 4 incontro annuale delle Famiglie, con la partecipazione di oltre 30 famiglie. I medici intervenuti, Dott.ssa Charlotte Dravet, Dott.ssa Domenica Battaglia – Policlinico Agostino Gemelli, Roma, Dr Federico Zara - Istituto Giannina Gaslini, Genova, Dott.ssa Manuela Massacesi – Istituto Giannina Gaslini, Genova, Dr Antonino Romeo- Centro Regionale per l'Epilessia A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico, Milano hanno informato i partecipanti sugli aspetti legati ad alcuni progetti di ricerca in corso sulla Sindrome di Dravet.

PLACENTIA MARATHON



Domenica 4 maggio 2014 il Gruppo Famiglie Dravet Onlus ha partecipato alla Camminata delle Associazioni che si è svolta all'interno della manifestazione Placentia Half Marathon. Si tratta di una camminata di 3 km che si svolge nella città di Piacenza.

MERCATINI NATALIZI

Nella magica atmosfera natalizia di Trento abbiamo partecipato ai Mercatini del Volontariato e della Solidarietà nelle tradizionali casette espositive messe a disposizione dall'Amministrazione Comunale, con lo scopo di di-

vulgare la conoscenza della malattia e dell'Associazione ed effettuare raccolta fondi offrendo prodotti creati artigianalmente.

23 GIUGNO 2014

Prima giornata internazionale per la SINDROME DI DRAVET

SINDROME di DRAVET
Giornata Internazionale
23 giugno 2014

Le seguenti organizzazioni sono unite nell'intento di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Sindrome di Dravet e di finanziare la ricerca per migliorare la vita delle persone colpite da questa malattia.

Ogni organizzazione è una entità indipendente governata dal proprio Consiglio Direttivo e soggetta alle leggi ed ai regolamenti nazionali. Tuttavia, riteniamo che l'unione delle forze ci permetterà di sostenere in modo più efficace la nostra comunità e soddisfare le varie e mutevoli esigenze dei pazienti Dravet e delle loro famiglie.

Insieme siamo felici di annunciare che il 23 giugno 2014 avrà luogo la prima giornata internazionale per la Sindrome di Dravet.



Insieme ad altre associazioni europee ed americane per la Sindrome di Dravet abbiamo aderito alla giornata internazionale, promossa dall'associazione americana Dravet Syndrome Foundation.

Per l'occasione, nel mese di giugno 2014, sono stati organizzati i seguenti eventi:

Partita del cuore

Nell'ambito della manifestazione sportiva "Memorial Amilcare Magni" organizzata da Suprema ODB, si è svolta il 7 giugno 2014 a Padermo Dugnano al centro sportivo Toti, la





partita di calcio del cuore “Nazionale artisti tv” contro “Gli amici di Giulia”. L'evento si è svolto grazie alla volontà di una persona vicina ad una famiglia colpita dalla Sindrome di Dravet. Lo stadio ha accolto circa 400 persone, venute per sostenere la nostra causa.

Spettacolo teatrale



A Portici (Na), il 21 giugno è stato organizzato dalla nostra referente regionale, Lidia Pellegrino, lo spettacolo teatrale “Torno subito” allo scopo di sensibilizzare la società civile sul tema dell'epilessia.

Aperitivo in spiaggia



organizzato dalle famiglie toscane aderenti all'associazione con scopi di sensibilizzazione sulla Sindrome di Dravet.

RACCOLTA FONDI BISCOTTI



Anche per l'anno 2014 si è svolta nel mese di Ottobre la tradizionale raccolta fondi annuale mediante l'offerta di biscotti. Un grande ringraziamento a tutte le persone che hanno partecipato alla raccolta determinandone il successo e totalizzando complessivi euro 11.034:

Bensi Anna e Segalini Gabriele
Mozzi Angelita e Tortul Alberto
Mustacchia Giusy
Pastine Antonella
Pellegrino Lidia
Pisoni Emma e Bilancia Giuseppe
Ramundo Rosella
Rega Filomena Rita
Rivetti Flora
Vitale Rita
Zaghi Vania e Marelli Paolo
Pasticceria S. Romolo

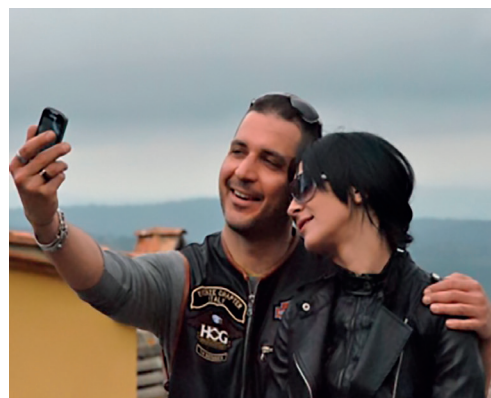
In aggiunta alla raccolta fondi "biscotti" va segnalato che altre famiglie "Dravet" si sono attivate con iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione. In particolare ringraziamo:

Bargaoanu Andreea
Bucci Carlo
Casadei Federica
Chimenti Patrizia
Cucco Angelo
Curzi Raffaella
Pastore Laura
Rus Laura
Tognon Sabrina

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.

Mi chiamo Emiliano e volevo raccontare la storia di un uomo e un bambino e delle loro malattie. L'uomo è mio zio Romano, colpito dal morbo di Parkinson poco prima di andare in pensione.



Un grande lavoratore, lo zio, podista e appassionato di motori su due e quattro ruote. Ricordo un Gran Premio del Mugello insieme: pianse tutto il tempo per l'emozione e, mentre rientravamo a casa, mi disse che era consapevole che quello sarebbe stato l'ultimo GP 'live' della sua vita. Oggi, è su una sedia a rotelle e risponde a pochi stimoli, ma alla parola "Valentino" la scintilla rispunta nei suoi occhi! Per tutta la malattia, sua moglie gli è stata sempre vicina e con immensa pazienza e amore lo ha accudito e curato, tra mille difficoltà soprattutto economiche senza mai perdere lucidità. L'altra storia è di un bambino di 6 anni, Gabriele, affetto dalla rara sindrome di Dravet. Le frequenti crisi epilettiche lo rendono limitato sia nelle attività motorie che cerebrali. Anche in questo caso c'è sua madre, una donna splendida che con amore unico lo accudisce e lo cura tra mille difficoltà, impegnandosi per una ricerca che tarda a svilupparsi. Ho avuto modo di vedere queste realtà quotidianamente, lo zio per ovvi motivi familiari e Gabriele per l'amore che oggi mi unisce a sua madre. I malati vanno curati ed assistiti, ma un grande aiuto andrebbe dato anche alle famiglie. Parlo di sostegno economico e psicologico.

“Mamma stanotte ho fatto un sogno. Ho sognato che andavo in bicicletta da solo all’oratorio. Ero proprio da solo”. Davide ha 18 anni e il suo sogno non è banale. Davide non può andare in bicicletta e non può fare molte cose che normalmente fanno i ragazzi della sua età. Davide non può mai restare da solo perchè soffre di una forma di epilessia farmacoresistente, la Sindrome di Dravet, ed è soggetto a numerose crisi epilettiche che lo scaraventano a terra improvvisamente procurandogli dolori infiniti. Davide si è rotto un braccio, il naso, la mandibola, e i cinque incisivi superiori; poche parti di lui non si non ancora rotte: il suo sorriso, il suo ottimismo e la sua capacità di accettare questa sofferenza, pur di non rinunciare alle sue passioni. Io, che sono la sua mamma, non sono capace di proteggerlo da tutto ciò. Io combatto ogni minuto della mia giornata una lotta interna tra la parte di me che vorrebbe vederlo libero di esprimersi, e la parte di me che è terrorizzata dall’idea che la prossima caduta possa essere la peggiore di tutte. Nella nostra vita è lui che protegge me e lenisce il mio tormento, facendomi capire che così va bene. Il dolore è il prezzo da pagare per poter vivere e lui vuole vivere da protagonista e non da spettatore, nonostante tutto.



VOLONTARI E SOSTENITORI

Molti sono i *volontari* che in ogni regione d'Italia, ci supportano nelle attività di raccolta fondi, di organizzazione di eventi, di sensibilizzazione, di ideazione e realizzazione grafica di testi, pubblicazioni e loghi. 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 lasciati coinvolgere.

A 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 e donazioni in kind

Cinzia Schiavello
Claudio Ghittoni
Daniela Larentis
Donatella Ghidini
Elena Vaghi
Giovanna Marinoni
Giusy Bisceglia
Gruppo Giovani Parrocchia di Mattarello
Ilaria Castellan
Katia Baldrighi
Leonardo Spinelli
Lucia Csako
Marco Mancinelli
Matteo Brescianini
Mery Evangelista
Michela Tanoni
Monica Badini
Miryam Angioni
Nadia Piffer
Paolo Ramundo
Silvia Parmigiani
Silvia Nicolini

Grazie inoltre alle organizzazioni ed alle imprese per le erogazioni liberali che ci hanno destinato nonché a tutte le persone ed i professionisti che ci hanno donato il valore del loro tempo prezioso.

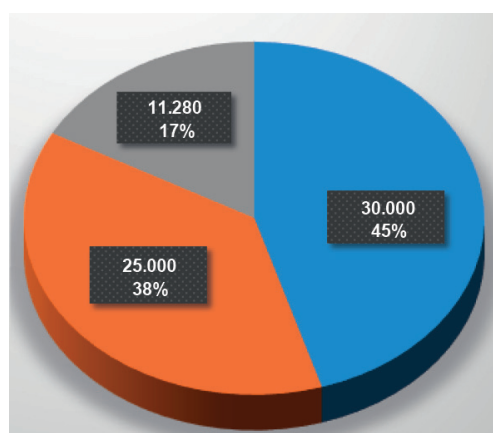
Organizzazioni e imprese

- *III^a circolo didattico
Cava dei Tirreni*
- *Asd Suprema - Milano*
- *Banca Marche spa filiali di Montecasiano e Monte San Giusto*
- *CAR Centro Assistenza
di Vecchi Francesco*
- *Etna Chapter - Catania*
- *Filodrammatica Val Vezzeno
Gropparello*
- *Firenze Chapter*

- *Il Bosco Incantato
di Antonella Sicuro*
- *Ist.comp.Villa S.Martino Pesaro
Scuola D. Milani*
- *Movimento Giovanile Crispino*
- *Pasticceria Caffetteria S.Romolo*
- *Pietro Parisi Bar Barcollando*
- *Reparto Rianimazione
ospedale di Cetraro - Cosenza*
- *Rotary Recanati*
- *Solidarietà Società Cooperativa
di Civitavecchia*
- *Ultras Agliana - Firenze*

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

2



I PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA
valori assoluti degli impegni
(importi in euro)

- COMITATO FONDAZIONE ITALIANA EPILESSIE
- UNIVERSITÀ DI GENOVA
- BIOBANCA e DRAVET CARE

I Nostri Progetti

RICERCA SCIENTIFICA

COMITATO PROMOTORE DELLA FIE FONDAZIONE ITALIANA EPILESSIE.

La FIE Federazione Italiana Epilessie si è assunta il compito di rispondere al bisogno di nuove e più efficaci terapie per l'epilessia e, a tal fine, ha dato vita ad un programma per stimolare e sostenere la ricerca scientifica orientata alla cura delle epilessie farmacoresistenti. Tale programma prevede la costituzione di una Fondazione dedica-

FIE
FEDERAZIONE
ITALIANA
EPILESSIE

ta a promuovere, finanziare, gestire e monitorare la ricerca scientifica di eccellenza anche attraverso partnership nazionali ed internazionali.

L'aspetto dell'epilessia nella Sindrome di Dravet gioca un ruolo molto pesante e per questo motivo la nostra associazione ha deciso di aderire all'iniziativa promossa dalla FIE che, tra l'altro, si prefigge di accelerare il trasferimento dei risultati preclinici in applicazioni cliniche. Pertanto, il Gruppo Famiglie Dravet Onlus, insieme ad altre 8 associazioni italiane per l'epilessia ed aderenti alla stessa FIE, ha costituito, lo scorso 7 febbraio 2015, il Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, impegnandosi a contribuire con un versamento di € 15.000 per due annualità.



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI GENOVA

Il Gruppo Famiglie Dravet Onlus ha finanziato, a fine 2013, un assegno di ricerca dell'importo di € 25.000 e destinato alla Dott.ssa Manuela Massaccesi vincitrice di un bando di gara per il progetto scientifico coordinato dal Dr Federico Zara e volto a determinare l'attivazione selettiva del promotore di SCN1A. Il fine ultimo del progetto è quello di identificare nuovi composti farmacologici per la cura della Sindrome di Dravet mediante l'individuazione di farmaci o molecole in grado

di up-regolare, attraverso l'attivazione del suo promotore specifico, la trascrizione dell'allele non mutato del gene. Attualmente è ancora in corso la prima fase del progetto atta alla predisposizione di un saggio cellulare, presupposto fondamentale per l'auspicabile individuazione dei composti sopra menzionati.

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 Onlus, 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 sviluppa-



to l'applicativo con la collaborazione della GPI SpA di Trento. Val la pena ricordare che il progetto è stato parzialmente finanziato da una donazione del Circuito SAT, Società Alpinisti Tridentini, che ha generosamente devoluto la somma di € 6.800,00. Ad oggi hanno aderito al progetto 32 famiglie e nella Biobanca sono depositati campioni di DNA e linee cellulari di 26 persone con Sindrome di Dravet.

I PROGETTI SOCIALI

FAMILY WEEK END A DYNAMO CAMP

Nel week end dal 24 al 26 aprile 2015, 14 famiglie aderenti alla associazione saranno 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 potranno 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 saranno ospitati anche genitori e fratelli o sorelle, questi ultimi rientreranno in specifici program-

mi 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 affetti da patologie gravi croniche.

L'esperienza al Camp è molto più di una semplice vacanza: prevede le attività di un camp tradizionale, ma adattate in modo da essere accessibili a tutti i partecipanti sotto la gestione e la costante supervisione di volontari adeguatamente formati. Il programma di Dynamo Camp è costituito da un'ampia offerta di attività creative, espressive, divertenti ed emozionanti strutturate in base al modello della Terapia Ricreativa.

IO TI SOSTENGO

Il progetto consiste in un supporto economico messo a disposizione delle famiglie che abbiano la necessità di ricorrere ad un aiuto psicologico. Il progetto è attivo da gennaio 2014 e si rivolge sia ai genitori che ai fratelli e sorelle di persone con Sindrome di Dravet.



I PROGETTI FUTURI

I principali obiettivi che il Gruppo Famiglie Dravet si pone per l'anno 2015 sono i seguenti:

RICERCA SCIENTIFICA

Continuerà l'attività della associazione per l'identificazione ed il sostegno di

progetti di ricerca di eccellenza. In particolare sarà considerata la prossimità dei progetti alla cura e la sostenibilità degli stessi per arrivare a compimento. Continueranno le azioni per stimolare 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.

Family week end presso la struttura di Dynamo Camp: saranno mantenuti i contatti con Dynamo Camp al fine di verificare la possibilità di realizzare anche per il prossimo anno un Family week end per le famiglie della nostra associazione.

Progetto io ti sostengo: il progetto sarà attivato anche nell'anno 2015.

Documento informativo: L'associazione continuerà la sua attività per il

completamento della predisposizione di un documento pratico che possa essere utile per chi affronta la vita quotidiana con la Sindrome di Dravet, raccogliendo tutte le informazioni necessarie per affrontare la malattia: dalle terapie riabilitative ai controlli di routine, da esperienza scolastica a richieste per l'ottenimento di riconoscimenti di legge ed economici, dai percorsi sanitari nell'infanzia e nella vita adulta a informazioni utili su ausili e farmaci. Ove possibile questo percorso sarà inserito nella predisposizione di un vero e proprio documento condiviso.

Pubblicazione e utilizzo di un libro educativo che partendo da una storia di fantasia solleciti la solidarietà in bambini e ragazzi delle scuole primarie e l'accettazione della diversità come elemento arricchente.

Registro Nazionale delle Malattie Rare l'attività del Gruppo Famiglie Dravet sarà volta al sollecito dell'applicazione definitiva della Sindrome nel Registro Nazionale delle Malattie Rare.

3

IL Bilancio di esercizio

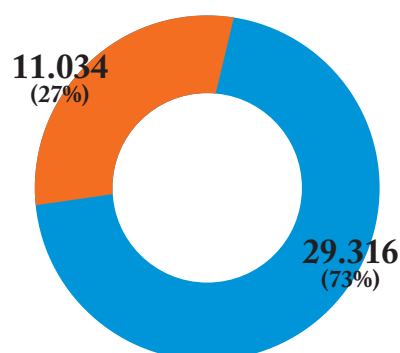
L'Associazione chiude l'esercizio 2014 con un risultato gestionale positivo di € 31.250,39.

Tale risultato riflette essenzialmente il risultato combinato di proventi da donazioni pervenute e raccolta fondi, per un totale complessivo di € 40.350 e spese per l'attività istituzionale e generale amministrativa.

Di seguito viene esposta l'analisi dei proventi raffrontata con l'esercizio precedente (esposto al netto di proventi raccolti in anni precedenti dalla Federazione Italiana Epilessie a favore del Gruppo Famiglie Dravet e donati a quest'ultimo nel 2013 a seguito della sua costituzione della Onlus).

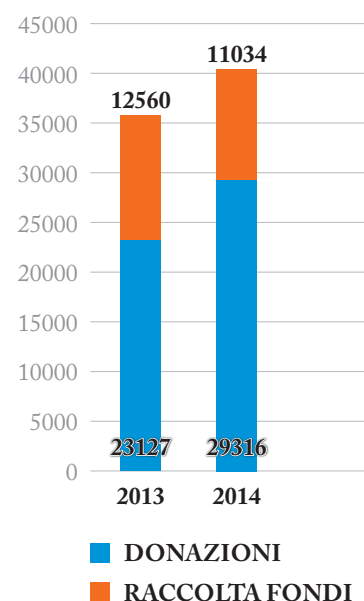
Dall'analisi si evince che la parte più rilevante dei proventi è relativa a donazioni che, in particolare nell'ultima fase dell'anno, hanno registrato un discreto incremento rispetto al precedente esercizio, da attribuirsi alle donazioni ricevute nel periodo natalizio e legate in particolare alla realizzazione del libretto *Le dolcezze della speranza*.

PROVENTI (importi in Euro)



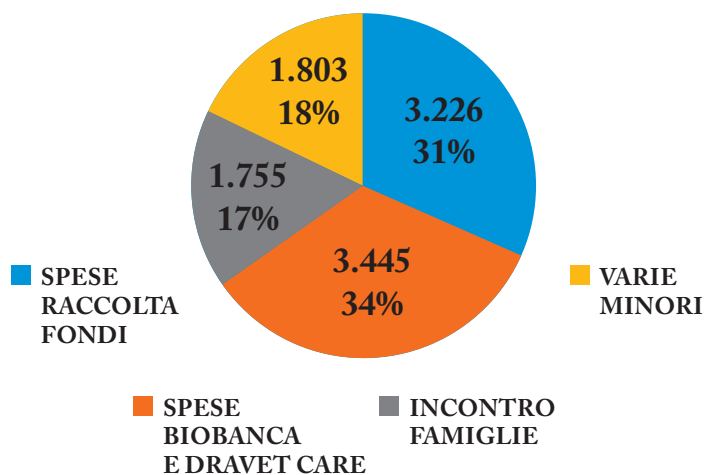
■ DONAZIONI ■ RACCOLTA FONDI

RAFFRONTO 2013-2014 (importi in Euro)



Nel corso dell'anno 2014 i costi sono ammontati complessivamente a € 10.229.
Di seguito ne viene riportata un'analisi.

COSTI (importi in Euro)





ATTIVITÀ		31/12/14	31/12/13
A) Crediti vs. associati per versamenti ancora dovuti		70,00	10,00
B) Immobilizzazioni		7.835,33	7.710,40
II -Immobilizzazioni immateriali	7.835,33	7.710,40	
1) software "Dravet Care"	7.835,33	7.710,40	
in corso di realizzazione			
C) Attivo circolante		97.964,16	72.714,41
II -crediti	2.180,00	927,93	
2) verso altri	2.180,00	927,93	
IV -disponibilità liquide	95.784,16	71.786,48	
1) c/c bancario	89.397,69	70.335,55	
2) c/c postale	2.482,00	1.153,90	
	351,34		
3) denaro e valori in cassa	3.553,13	297,03	
D) Ratei e risconti attivi		97,60	-
TOTALE ATTIVO		105.967,09	80.434,81
PASSIVITÀ		31/12/14	31/12/13
A) Patrimonio netto		103.763,32	72.512,93
III-patrimonio libero	103.763,32	72.512,93	
1) risultato gest. esercizio in corso	31.250,39	72.311,48	
2) eccedenza esercizi precedenti	72.512,93	201,45	
B) Fondi per rischi e oneri		-	-
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		-	-
D) Debiti		2.203,77	7.921,88
4) debiti verso fornitori	2.043,77	7.793,08	
7) altri debiti	160,00	128,80	
E) Ratei e risconti passivi		-	-
TOTALE PASSIVO		105.967,09	80.434,81

Rendiconto gestionale al 31/12/2014

ONERI		31/12/14	31/12/13
1. Oneri da attività tipiche		5.529,68	28.672,37
1.1 Acquisti	165,00		1.950,47
1.2 Servizi	3.437,08		1.721,90
1.3 Godimento beni di terzi	-		-
1.4 Personale	-		-
1.5 Ammortamenti	1.927,60		-
1.6 Oneri diversi di gestione	-		-
1.7 Altri oneri	-		25.000,00
2. Oneri promozionali e di raccolta fondi		3.226,38	2.216,27
2.1 Raccolta	-		247,50
2.2 Attività ordinaria di promozione	3.226,38		1.968,77
3. Oneri da attività accessorie		-	-
3.1 Acquisti	-		-
3.2 Servizi	-		-
3.3 Godimento beni di terzi	-		-
3.4 Personale	-		-
3.5 Ammortamenti	-		-
3.6 Oneri diversi di gestione	-		-
4. Oneri finanziari e patrimoniali		169,86	132,72
4.1 Su rapporti bancari/postali	169,86		132,72
4.2 Su prestiti	-		-
4.3 Da patrimonio edilizio	-		-
4.4 Da altri beni patrimoniali	-		-
4.5 Oneri straordinari	-		-
5. Oneri da supporto generale		1.303,48	932,21
5.1 Acquisti	7,00		370,84
5.2 Servizi	1.265,25		561,37
5.3 Godimento beni di terzi	-		-
5.4 Personale	-		-
5.5 Ammortamenti	31,23		-
5.6 Altri oneri	-		-
Totale oneri		10.229,40	31.953,57
Risultato gestionale al 31/12/2014		31.250,39	72.311,48
TOTALE A PAREGGIO		41.479,79	104.265,05

PROVENTI E RICAVI		31/12/14	31/12/13
1. Proventi e ricavi da attività tipiche		30.166,40	91.547,49
1.1 Da contributi su progetti	-	-	-
1.2 Da contratti con enti pubblici	-	-	-
1.3 Da soci ed associati	850,00	620,00	
1.4 Da non soci	-	-	-
1.5 Altri proventi e ricavi	29.316,40	90.927,49	
2. Proventi da raccolta fondi		11.034,47	12.560,00
2.1 Raccolta fondi biscotti 2013	11.034,47	12.560,00	
2.2 Altri	-	-	-
3. Proventi e ricavi da attività accessorie		-	-
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	-	-	-
4. Proventi finanziari e patrimoniali		278,92	157,56
4.1 Da rapporti bancari	278,92	157,56	
4.2 Da altri investimenti finanziari	-	-	-
4.3 Da patrimonio edilizio	-	-	-
4.4 Da altri beni patrimoniali	-	-	-
4.5 Proventi straordinari	-	-	-
TOTALE PROVENTI E RICAVI		41.479,79	104.265,05



GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

Sede in Via Fontana 11 - 20122 MILANO (MI)

Codice fiscale 97641730151

Nota integrativa al bilancio chiuso il 31/12/2014

Gli importi presenti sono espressi in Euro

PREMESSA

Il Gruppo Famiglie Dravet Associazione ONLUS è stato costituito dai soci fondatori in data 10/12/2012, 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 del 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 a formare 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 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 del 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 euro 2.065,83, effettuate dalle persone fisiche sono detraibili dall'IRPEF nelle percentuali definite dall'art.15 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. Le erogazioni liberali in denaro delle imprese sono invece deducibili dal reddito d'impresa per un importo non superiore a euro 2.065,83 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 euro annui. I soggetti beneficiari di questa disposizione sono sia le persone fisiche che gli enti soggetti all'IRES.

L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2014 con un risultato positivo di 31.250,39 Euro.

ATTIVITA' SVOLTE

Le attività svolte nel corso dell'anno 2014 sono state esaurientemente descritte nella Relazione di Missione, a cui si rimanda, e che costituisce parte integrante del Bilancio al 31/12/2014.

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 3/12/2014 adottando gli schemi proposti dall'Agenzia delle 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, viene evidenziato 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 e 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 della prudenza e della 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.

In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2014 sono stati i seguenti:

IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI

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.

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.

COSTI

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

ANALISI DELLE PRINCIPALI VOCI DELLO STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'

B) IMMOBILIZZAZIONI

II-Immobilizzazioni Immateriali

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
7.835,33	7.710,40	124,93

La voce si riferisce principalmente al software "Davet 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 Telethon del 2 maggio 2013, presso l'ospedale Galliera di Genova.

Nei primi mesi del 2014 il software è stato ultimato ed è entrato in uso.

Il costo totale d'acquisto del software è stato pari a Euro 9.638,00. Il processo di ammortamento del software è stato avviato nell'anno 2014 e la voce risulta essere esposta al netto della quota d'ammortamento dell'anno.

Nel 2014 è stato acquistato il software Flip PDF Professional al costo di Euro 156,16 necessario per creare PDF sfogliabili che l'Associazione intende utilizzare per le sue attività di divulgazione.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II- Crediti

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
2.180,00	927,93	1.252,07

La voce è costituita da somme raccolte da associati e volontari in occasione della "Raccolta Annuale Fondi" dell'anno 2014 e versate sul conto corrente dell'Associazione nei primi giorni del 2015.

IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
95.784,16	71.786,48	23.997,68

Il saldo è così suddiviso:

Descrizione	Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013
-------------	---------------------	---------------------

Conto Corrente Bancario	89.397,69	70.335,55
Conto PayPal	351,34	-
Conto Corrente Postale	2.482,00	1.153,90
Denaro in cassa	3.553,13	297,03
Totale	95.784,16	71.786,48

Accanto al conto corrente bancario e postale, l'Associazione ha attivato il conto PayPal per la raccolta fondi in sicurezza tramite internet il tutto allo scopo di favorire le diverse esigenze di chi volesse donare fondi all'Associazione.

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
97,60	-	97,60

La voce è costituita dal risconto attivo del canone annuale di gestione e hosting del sito internet che ha la sua competenza economica nel periodo maggio 2014 - aprile 2015 ma che ha avuto la sua manifestazione finanziaria nel 2014.

PASSIVITA'

A) PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
103.763,32	72.512,93	31.250,39

Il saldo della voce è formato da quanto accantonato nei precedenti esercizi, reimpiegato integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale, e dal risultato positivo dell'attuale esercizio. Di seguito sono riportati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2014

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Utile(Perdita) dell'esercizio	Totale
Saldo al 1/01/14	201,45	72.311,48	72.512,93
Destinazione risultato gestionale anno 2013 come da delibera assemblea	72.311,48	(72.311,48)	0
Risultato gestionale esercizio corrente		31.250,39	31.250,39
Saldo al 31 /12/14	72.512,93	31.250,39	103.763,32

D) DEBITI

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
2.203,77	7.921,88	(5.718,11)

La voce è in prevalenza costituita da debiti verso fornitori. In particolare si tratta della società Nuove Arti Grafiche che ha fornito la stampa dei libretti di ricette “Dolcezze della Speranza” e del fornitore del servizio di trasporto DHL. Tali debiti verranno saldati nei primi mesi del 2015 sulla base degli accordi contrattuali.

ANALISI DELLE PRINCIPALI VOCI DEL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

1. ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
5.529,68	28.672,37	(23.142,69)

La voce, oltre a comprendere gli oneri sostenuti per la stampa delle brochures illustrative della malattia e degli scopi dell'associazione, comprende anche il canone per la tenuta del sito internet. Tutti questi strumenti hanno come scopo la diffusione della conoscenza della malattia e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica nei confronti della Sindrome di Dravet.

Sono riepilogati in questa voce anche gli oneri sostenuti al fine di favorire l'incontro delle famiglie. Nell'ottica di promuovere lo scambio di esperienze e il reciproco sostegno, l'Associazione ha organizzato anche per il 2014 l'incontro annuale sostenendo costi per un importo pari ad Euro 1.755,20. Tali costi hanno principalmente riguardato la presenza di operatori professionali per l'intrattenimento dei ragazzi e il rimborso spese a favore dei medici intervenuti all'incontro.

Rientrano infine in questa voce le spese sostenute per la realizzazione della Biobanca presso l'ospedale Galliera di Genova. Per il 2014 le spese ammontano ad Euro 3.414,28 così suddivise: Euro 2.659,60 quale canone di manutenzione del software “Dravet Care” e quota di ammortamento per l'anno 2014, Euro 202,10 quali costi sostenuti al fine di ottemperare alle disposizioni sulla privacy ed infine Euro 552,58 quali spese di trasporto tramite DHL e imballo dei campioni da inviare all'ospedale Galliera di Genova.

2. ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
3.226,38	2.216,27	1.010,11

Gli oneri promozionali sono prevalentemente relativi all'acquisto di gadget volti a sollecitare le donazioni a favore dell'Associazione. Nell'anno 2014 l'Associazione, quale nuova iniziativa, ha stampato un libretto di ricette "Le Dolcezze della Speranza" che ha proposto anche in formato digitale.

5. ONERI DA SUPPORTO GENERALE

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
1.303,48	932,21	371,27

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, si tratta in prevalenza di acquisti di servizi quali spedizioni postali, spedizioni tramite DHL e traduzioni, oltre alla quota associativa annuale alla F.I.E Federazione Italiana Epilessie.

RICAVI E PROVENTI

1. PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' TIPICHE

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
30.166,40	91.547,49	(61.381,09)

Il saldo della voce si compone delle quote associative e delle liberalità raccolte dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2014.

La variazione negativa pari ad Euro 61.381,09 si giustifica nel fatto che nel 2013, a seguito della trasformazione del Gruppo Famiglie Dravet in Associazione Onlus, la F.I.E. Federazione Italiana Epilessie ha erogato a favore dell'Associazione la somma di Euro 67.800,00 relativa a donazioni da essa ricevute, nell'esercizio e nei precedenti, a favore del Gruppo Famiglie Dravet.

2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

Saldo al 31/12/2014	Saldo al 31/12/2013	Variazioni
11.034,47	12.560,00	(1.525,53)

La voce rappresenta il risultato della raccolta fondi annuale che l'Associazione ha svolto nei mesi di ottobre/novembre 2014 tramite l'offerta di biscotti. L'iniziativa, a cui hanno aderito diverse famiglie associate e non, si è svolta in varie città italiane.

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.

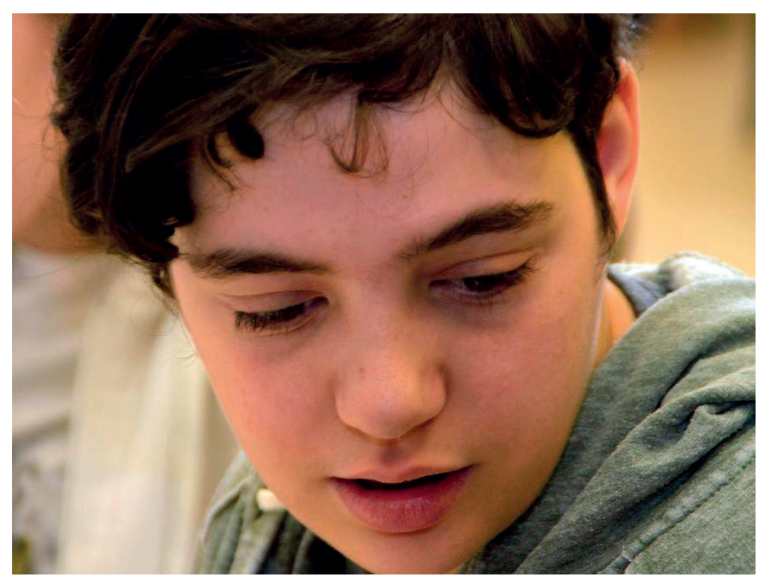
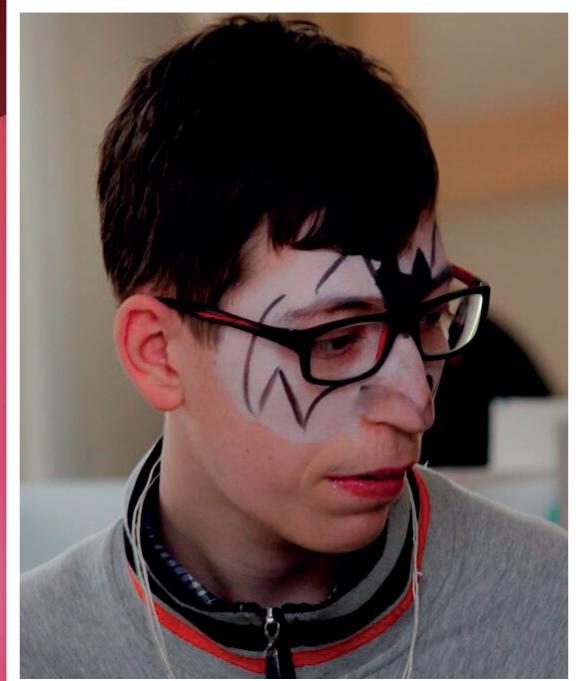
Non vi sono eventi rilevanti da segnalare successivi alla data di chiusura del presente bilancio.

Il Consiglio Direttivo propone quindi all'assemblea di approvare tale bilancio e di destinare il risultato gestionale di € 31.250,39 alla voce Eccedenze esercizi precedenti, che conseguentemente si incrementa a € 103.763,32.

Milano, 4 marzo 2015

Il Presidente del Consiglio Direttivo
Borroni Simona







COME SOSTENERE I NOSTRI PROGETTI

BANCA DI PIACENZA
IBAN: IT60 E 05156 12600CC0000036822

5xMILLE
C.F. 97641730151

www.sindromedidravet.org