

# **GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS**

**Sede in Via Fontana 11 – 20122 MILANO (MI)**  
**Codice fiscale 97641730151**

## **Relazione di missione al bilancio chiuso il 31/12/2022**

Gli importi presenti sono espressi in Euro

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

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. La Sindrome di Dravet è una Encefalopatia dello sviluppo ed epilettica rara di origine genetica, caratterizzata da una forma di epilessia farmacoresistente, a cui si associano disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura.

L'associazione opera su tutto il territorio italiano.

Gli scopi dell'associazione sono rivolti alla promozione di ogni iniziativa volta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la terapia della Sindrome di Dravet e alla tutela delle persone affette da tale patologia, favorendone l'inserimento sociale ed il miglioramento della qualità di vita.

I beneficiari dell'attività dell'associazione sono i soggetti affetti dalla Sindrome di Dravet e le loro famiglie.

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

La nostra **missione**, coerentemente con le previsioni statutarie, consiste nel promuovere e favorire la **ricerca** scientifica innovativa, finalizzata alla cura della malattia nel suo complesso, e **nel sostenere la qualità di vita** di tutte le famiglie attraverso attività mirate alla informazione ed educazione delle famiglie, per favorirne l'empowerment, nonché la realizzazione di attività di advocacy e tutela dei diritti dei pazienti.

Perseguiamo la nostra missione principalmente mediante la realizzazione dei seguenti macro obiettivi:

**Creazione di una rete** di contatti fra tutte le famiglie italiane interessate dal problema, al fine di permettere il rafforzamento delle proprie competenze tramite la condivisione delle reciproche esperienze.

**Attività educative e formative** per le famiglie, al fine di facilitare la gestione della malattia e delle problematiche connesse

**Diffusione della conoscenza** della sindrome di Dravet e delle problematiche connesse, per sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari.

#### **Promozione della ricerca scientifica tramite:**

- supporto di progetti di ricerca selezionati
- promozione di infrastrutture per la ricerca - Biobanca e Data base dati clinici;
- realizzazione di sinergie con altre organizzazioni sorelle italiane ed estere.

### **Regime fiscale**

Le operazioni poste in essere nel periodo di gestione sono espresse con compiutezza 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.

L'associazione ha assunto, fin dalla sua nascita, la qualifica di ONLUS ai sensi del D.Lgs. 460/1997, 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.

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). L'Associazione, inoltre, non è titolare di altre categorie di reddito (redditi fondiari, redditi di capitale, redditi diversi). Ai fini Irap, l'Associazione è esentata dal pagamento dell'imposta 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, l'Associazione non pone in essere attività d'impresa, cioè non esercita abitualmente attività commerciali né svolge attività organizzata in forma d'impresa diretta alla prestazione di servizi, le operazioni attive eventualmente poste in essere sono di conseguenza escluse da IVA; dal lato delle operazioni passive, viceversa, resta l'assoggettamento all'imposta.

In relazione alla Riforma del Terzo Settore, val la pena di ricordare che l'Assemblea dei Soci del 14 aprile 2019, ha approvato le modifiche obbligatorie dello Statuto per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, D. Lgs 117/2017, da effettuarsi con condizione sospensiva in quanto all'avverarsi delle conclusioni di cui all'art 104 c.2.

## **Attività svolte**

Coerentemente con le finalità dell'associazione, le principali attività svolte nel corso dell'anno 2022 sono state le seguenti:

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

Con la finalità di migliorare gli aspetti legati alle autonomie e alle problematiche comportamentali nelle persone con sindrome di Dravet, l'Associazione ha promosso e finanziato il progetto “Applicabilità ed efficacia della terapia occupazionale da remoto con bambini ed adolescenti affetti da sindrome di Dravet e le loro famiglie”, coordinato dalla Prof.ssa Domenica Battaglia e approvato dal Comitato Etico del Policlinico Gemelli di Roma. Obiettivi principali del progetto sono verificare la fattibilità e l'efficacia di un percorso di terapia occupazionale da remoto secondo l'approccio Cognitive Orientation to Occupational Performance CO-OP con pazienti affetti da sindrome di Dravet. Sono stati coinvolti, direttamente o indirettamente, n. 14 persone con sindrome di Dravet. Le diverse fasi del progetto si sono concluse a luglio 2022, è attualmente in corso l'analisi dei dati da parte dei ricercatori.

### **Meeting Nazionale delle Famiglie 2022**

Dopo due anni di assenza causa emergenza COVID, si è svolto dal 30 settembre al 1° ottobre 2022 a Grosseto, l'appuntamento più importante per gli aderenti alla nostra associazione, il Meeting Nazionale delle Famiglie. Si tratta infatti di una preziosa occasione di approfondimento ed aggiornamento sui temi legati alla sindrome, oltre che di un momento di incontro, di scambio e di sostegno reciproco tra le famiglie partecipanti. L'evento ha accolto 40 famiglie, per un totale n. 118 partecipanti, provenienti da diverse Regioni Italiane, una partecipazione significativa, in linea con il precedente incontro del 2019.

I partecipanti hanno avuto la possibilità di approfondire temi di interesse comuni legati alla sindrome, grazie alla presenza di medici e ricercatori che hanno presentato le proprie relazioni scientifiche, e temi più legati alla vita quotidiana dei genitori e dei loro figli. In particolare sono intervenuti sulle strategie terapeutiche, la D.ssa Domenica Battaglia (Fondazione Policlinico Gemelli di Roma), sulla terapia genica, la D.ssa Gaia Colasante (Istituto Scientifico San Raffaele di Milano), sui

Comportamenti problema, la D.ssa Maria Cristina Olivieri (psicologa, psicoterapeuta cognitivo comportamentale), sulla Terapia Occupazionale con la presentazione di un caso clinico e la condivisione di strategie per le famiglie, i terapisti occupazionali, Dr. Giulio Salvatore e Dr. Simone di Lisa. E' stato organizzato inoltre, per i genitori, un laboratorio di gruppo motivazionale per condividere emozioni, paure e aspettative mancate, supportato dalla D.ssa Silvia Lo Giudice, Psicologa.

In parallelo si è svolto, come di consueto, il meeting dei nostri bambini e ragazzi che, durante le sessioni dei genitori, sono stati intrattenuti da educatori professionali con laboratori, giochi e tanto divertimento, Quest'anno abbiamo potuto beneficiare anche del prezioso supporto dello staff di Dynamo Camp che ha coinvolto i ragazzi con attività di terapia ricreativa.

Di seguito riportiamo una sintesi dei dieci Meetings organizzati dall'associazione dall'anno 2011 ad oggi.



### Progetto "Pianeta Dravet" – inclusione scolastica

E' proseguita la promozione del progetto che sarà messo a disposizione delle famiglie e delle scuole che ne faranno richiesta. Ad esse sarà fornito il supporto necessario per lo sviluppo delle attività, nella fattispecie il racconto ed il cartone animato nonché il supporto necessario per l'organizzazione in loco delle attività. Dal 2021 il racconto è disponibile anche tramite un IN-BOOK, scritto in simboli e illustrazioni, per consentire anche ai bambini/ragazzi con bisogni comunicativi complessi di poter accedere alla lettura.

### Progetto "Siblings"

Il progetto si è svolto a cavallo tra l'ultimo semestre 2021 e primo trimestre 2022. L'attività, a favore dei fratelli e sorelle delle persone con sindrome di Dravet (siblings), si è sviluppata tramite la realizzazione di una Community, con la funzione

di facilitare la condivisione dei vissuti, di generare consapevolezza e promuovere la nascita di relazioni e azioni condivise, recando al tempo stesso sollievo nella possibilità di condividere esperienze e pensieri tra i pari che hanno vissuto e stanno vivendo la stessa esperienza. Il progetto è stato realizzato da un team di psicologi con la partecipazione di 13 persone, tra adulti e adolescenti, in 10 incontri, per un totale di 30 ore.

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

Con l’obiettivo di sostenere le persone che si occupano di familiari colpiti da una patologia, è stato attivato dal 2021 un percorso di coaching per i genitori di persone con sindrome di Dravet. Il percorso è stato realizzato da una Mental Coach nel periodo ottobre 2021- febbraio 2022 per un totale di 30 ore. Hanno partecipato 26 genitori (15 donne - 11 uomini).

### **Progetto di alfabetizzazione emotiva “Io con me, Io con gli altri”**

Progetto pilota, “Io con me, io con gli altri”, è stato avviato nel febbraio 2022 con l’obiettivo di promuovere la qualità della vita emotiva e socio-relazionale di adolescenti e giovani adulti con sindrome di Dravet. La comprensione delle proprie ed altrui emozioni è fortemente implicata nei processi socio-relazionali e una maggiore consapevolezza da questo punto di vista può configurarsi come un fattore predittivo di maggiore benessere personale ed emotivo nel corso di vita. Il progetto, si è svolto in n. 16 incontri settimanali della durata di un’ora, ha coinvolto un gruppo formato da 5 persone adulte con sindrome di Dravet. Si sono svolti inoltre, incontri di gruppo e individuali con i genitori, iniziali e finali di restituzione.

E’ prevista nel 2023 la prosecuzione del progetto con il gruppo pilota, la seconda edizione con un nuovo gruppo di ragazzi e un nuovo progetto dedicato all’educazione affettiva nella sindrome di Dravet.

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

Da aprile 2021, l’associazione offre un servizio di prima consulenza legale gratuito, sostenendone direttamente i relativi costi. Nel 2022 n. 3 persone hanno richiesto e usufruito della consulenza del legale messo a disposizione dall’Associazione. Le consulenze richieste sono state 2 relative a problematiche legate alla richiesta di invalidità e legge 104 ed 1 su problematiche legate alla scuola.

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

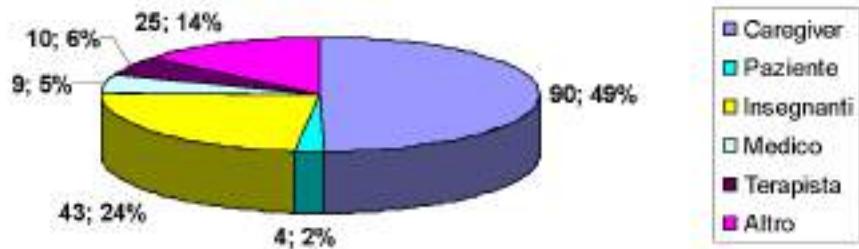
Dal 2021, con l’intento di fornire informazioni aggiornate e di utilità a chi si confronta con la sindrome nel quotidiano, ma anche a tutti i professionisti che assistono i pazienti e le loro famiglie negli aspetti della salute e riabilitativi, l’Associazione organizza durante il corso dell’anno dei cicli di webinar. Dal dicembre 2022, è stato organizzato un nuovo ciclo di n. 4 webinar sui seguenti temi:

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

Gli incontri termineranno a febbraio 2023.

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

### ISCRITTI CICLO 4 WEBINAR - DICEMBRE 2022 - FEBBRAIO 2023



### Piattaforma Informativa

Nel corso del 2022 è stata avviata la fase di progettazione di una nuova piattaforma digitale informativa per familiari e professionisti con l'obiettivo di creare un punto di riferimento sulla malattia dove poter trovare informazioni e risposte autorevoli. Nell'ambito del progetto, realizzato con il supporto della Società Engineering, Digital Transformation Company leader in Italia e in espansione nel mondo, si è scelto di adottare un approccio co-partecipativo per definire i contenuti e dell'architettura della piattaforma. Tale approccio si è basato sull'ascolto attivo dei futuri utenti della piattaforma, al fine di far emergere bisogni latenti e aspettative, collaborando alla costruzione della miglior soluzione possibile dal punto di vista della desiderabilità, fattibilità e sostenibilità del progetto. Con lo scopo quindi, di definire i pain points da trasformare in opportunità di miglioramento, individuando così le domande a cui oggi è necessario fornire risposte in maniera chiara, è stato somministrato nel 2022 un questionario a caregiver, sanitari e ad altre figure professionali coinvolte. Successivamente sono stati organizzati dei focus group con caregiver di persone con sindrome di Dravet suddivisi per fasce di età e un focus group con i medici. Durante l'interlocuzione si sono potuti capire meglio il contesto e i problemi quotidiani che le famiglie incontrano. Si è appreso dal confronto che le problematiche educative, sociali e di salute si differenziano con la progressione dell'età e all'interno dello stesso cluster di utenti, la peculiarità della malattia differenzia ulteriormente i problemi da risolvere. A tal fine, è stata quindi ideata una nuova architettura informativa orientata al bisogno dei differenti segmenti di utenti che possa rispondere efficacemente a semplici domande come: "sapevi che...", "come fare per...", "a chi posso rivolgermi...". La realizzazione della piattaforma proseguirà e troverà conclusione nel corso dell'anno 2023.

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

Nel corso dell'anno 2022, grazie all'ausilio del Comitato Scientifico, è stato realizzato e messo a disposizione delle famiglie il PPICE. Si tratta di un protocollo di emergenza da personalizzare con le caratteristiche della singola persona con sindrome di Dravet. Il PPICE, partendo dalle peculiarità della persona, fornisce

informazioni precise sulle modalità di intervento (tempistiche e farmaci) in caso di crisi prolungata o stato epilettico. Il PPICE facilita l'ottimizzazione dei tempi di intervento permettendo di ridurre il tempo tra l'inizio della crisi e il momento in cui il paziente riceve il trattamento appropriato determinando un beneficio. La disponibilità di un PPICE rende più efficace l'assistenza in quanto facilita le operazioni di intervento al domicilio ed in Pronto Soccorso e rende i caregivers più sicuri nelle proprie capacità di gestire le crisi prolungate riducendo le incertezze e le possibili resistenze alla somministrazione del farmaco di emergenza. A completamento del progetto, l'associazione ha messo a disposizione delle famiglie che ne facciano richiesta il bracciale IDSAFE dal quale potrà essere scaricato tramite QR code il PPICE, compilato dal medico specialista.

### **Progetto “Landscape” – Analisi di scenario sullo stato dell’arte della ricerca sulla sindrome di Dravet”**

Al fine di realizzare una Road Map che consenta all’associazione di indirizzare in modo più specifico e consapevole le sue attività legate alla promozione della ricerca scientifica, l’associazione ha finanziato una *Analisi dello scenario sullo stato dell’arte della ricerca sulla sindrome di Dravet*, realizzata con il supporto di consulenti esperti. L’analisi, nello specifico, avrà lo scopo di identificare gaps e opportunità, nonché eventuali barriere alla efficace traslazione dei risultati della ricerca in terapie e/o protocolli di gestione fruibili dai pazienti. Lo studio, realizzato in partnership con le associazioni Swiss Dravet Syndrome Association e Dravet sindrom e.V., è stato avviato nell’Aprile 2021. Esso si è sviluppato in due fasi:

1. Analisi della letteratura relativa a studi sulla sindrome di Dravet e delle informazioni disponibili su nuove terapie in sviluppo oltre ad interviste a 8 key opinion leaders e redazione di un report finale riepilogativo dei risultati dell’analisi.
2. Riunione di un Advisory Board formato da Key Opinion Leaders per la discussione del report finale e identificazione delle priorità strategiche e degli obiettivi, con la realizzazione di una Road Map finale. Con questo obiettivo si sono svolti nel mese di gennaio 2023 due workshop virtuali che hanno visto la partecipazione di massimi esperti della sindrome afferenti sia l’area clinica che quella regolatoria e l’industria. Il primo workshop è stato incentrato sugli aspetti clinici, gli aspetti relativi agli adulti e sulla conoscenza della Sudep mentre il secondo ha riguardato le terapie geniche e i trattamenti di precisione.

È attualmente in corso la finalizzazione della road map che sarà presentata alla comunità internazionale in accordo con i partner del progetto.

### **Bandi di ricerca**

A partire dall’anno 2016, l’associazione finanzia bandi internazionali competitivi annuali. Alla data attuale, l’associazione, ha finanziato 6 progetti per un totale di oltre Euro 420.000.

Si tratta di “seed funding”, cioè finanziamenti indirizzati alla verifica di ipotesi promettenti che potrebbero, se confermate, dare origine a ulteriori ricerche meritevoli di finanziamenti più ingenti da parte di grandi agenzie di finanziamento.

Nel corso dell’esercizio 2022 l’associazione, in attesa della finalizzazione dell’attività di Landscape, descritta al paragrafo precedente, non ha avviato ulteriori finanziamenti alla ricerca scientifica.

Nel corso dell’esercizio si è proceduto a monitorare i progetti finanziati in corso erogando le relative quote di finanziamento.

### **Comunicazione**

E’ continuata l’attività di comunicazione tramite il nostro sito web e i nostri canali social, finalizzata ad incrementare la sensibilizzazione e la consapevolezza e anche

ad informare le famiglie rispetto ad argomenti di interesse quali nuove opzioni terapeutiche e informazioni più generali sulla malattia. Nel 2022 il nostro sito ha avuto 81.913 visitatori contro i 74.045 del 2021, la pagina Facebook ha raggiunto 7827 followers con un incremento di 551 persone rispetto al 2021, mentre Instagram ha raggiunto 725 followers. Anche la pagina di Linkedin ha avuto un importante incremento, passando da 40 del 2021 a 70 followers nel 2022.

In particolare nel corso del 2022 è stata portata a termine, tramite il Sito Web e la pagina Facebook, la campagna di comunicazione iniziata nel 2021 e finalizzata ad incrementare l'awareness del pubblico rispetto alla malattia, all'associazione ed alle sue attività. Protagonista dei contenuti è Renato il Cavallo Alato, mascotte del Gruppo Famiglie Dravet.

Inoltre, nell'ultimo trimestre, sono stati realizzate e divulgate 3 video testimonianze aventi come protagonisti diversi genitori, con l'intento di rappresentare le diverse problematiche che le famiglie si trovano ad affrontare in diverse fasce di età: prima infanzia, adolescenza e adultità. Obiettivo principale del progetto, sensibilizzare sulle molteplici e variabili sfide che pone la malattia e sulla necessità per le nostre famiglie di ricevere adeguati supporti per tutte le problematiche che si presentano nel corso della vita.

### **Supporto alle famiglie ucraine colpite dalla guerra**

La nostra associazione ha promosso una azione a sostegno delle famiglie di persone con sindrome di Dravet che vivono in Ucraina, raccogliendo e convogliando medicinali necessari per le persone colpite dalla malattia. Si ringraziano le famiglie che si sono attivate contribuendo attivamente alla raccolta di farmaci, dimostrando grande sensibilità e vicinanza.

### **Piano nazionale cronicità**

L'associazione partecipa, insieme ad altre associazioni del territorio, ai lavori della Cabina di Regia nazionale Cronicità in relazione all'aggiornamento dei contenuti del Piano nazionale Cronicità, con specifico riferimento al sottogruppo Epilessie.

### **Dati sugli Associati e loro partecipazione alle attività dell'Ente Struttura Organizzativa**

L'Associazione rappresenta un importante punto di incontro e condivisione per molte famiglie italiane toccate dalla Sindrome di Dravet. Alla data del 31 dicembre *il numero degli associati era di 155 persone (129 al 31 dicembre 2021)*.

L'associazione è in contatto, sul territorio nazionale, con 306 famigliari di persone con sindrome di Dravet (218 al 31 dicembre 2021).

Le attività sono svolte prevalentemente tramite l'opera di 18 volontari, alla data del 31 dicembre, inclusi i membri del Consiglio Direttivo.

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

Lo scambio costante con la base associativa è assicurato dall'Assemblea Annuale dei soci, sino al 2019 svolta di persona nel corso del Meeting Annuale delle Famiglie, e dalle figure dei Referenti Regionali dell'associazione. I *15 referenti, attivi in 19 regioni italiane*, sono figure determinanti nell'ambito dell'organizzazione per garantire un continuo contatto tra il Consiglio Direttivo e le esigenze degli associati sul territorio. Il principale ruolo dei referenti è quello di rendersi disponibili come primo contatto per le famiglie e favorire la nascita ed il consolidamento di piccoli gruppi a livello locale.

Per le attività svolte a favore degli associati rimandiamo al paragrafo precedente “Attività svolte”.

Di seguito riportiamo alcuni dettagli riguardo la struttura organizzativa dell’associazione:

*Il Consiglio Direttivo*, alla data del 31 dicembre 2022 era formato da 7 genitori di persone con sindrome di Dravet

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

*Referente per le attività scientifiche* - Vega Massignani

*Segreteria e Tesoreria* – Mozzi Angelita

L’associazione si avvale di un *Comitato Medico – Scientifico* finalizzato a supportare le attività sul territorio a favore delle famiglie:

Prof.ssa Domenica Battaglia, Policlinico Gemelli, Roma, coordinatore

Prof.ssa Francesca Bisulli, Fondaz. Istituto delle Scienze Neurologiche, Azienda USL di Bologna

Prof.ssa Daniela Chieffo, Policlinico Gemelli, Roma

Prof Pierangelo Veggiani, Università di Milano e Ospedale Buzzi, Milano

Dott. Maurizio Viri, AOU Maggiore della Carità, Novara

### **ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO**

L’Associazione chiude l’esercizio al 31/12/2022 con un disavanzo di Euro 49.939,48.

La valutazione delle voci di bilancio avviene sulla base dei principi di prudenza e competenza, definiti nell’art. 2423 bis del Codice Civile, nella prospettiva della continuazione dell’attività. La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo, così come previsto dal medesimo articolo, rappresenta elemento indispensabile ai fini della comparabilità dei bilanci. Non sono state effettuate deroghe ai criteri di valutazione sopra richiamati.

I criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2022 sono stati i seguenti:

#### *IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI*

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

#### *DEBITI E CREDITI*

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

#### *RIMANENZE*

Le rimanenze di Merci sono valutate al Costo Medio Ponderato di acquisto.

#### *RATEI E RISCONTI*

Nella voce ratei e risconti attivi sono iscritti i proventi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi e i costi, sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi. Nella voce ratei e risconti passivi sono iscritti i costi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi e i proventi percepiti entro la chiusura dell'esercizio ma di competenza di esercizi successivi. Possono essere iscritte in tali voci soltanto quote di costi e proventi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali vari in ragione del tempo.

#### *RICAVI*

I ricavi derivanti dalle quote versate e dalle liberalità ottenute vengono rilevati in base al criterio della competenza temporale. Prudenzialmente, nel caso di indeterminatezza dell'ammontare o della data di sopravvenienza, i ricavi vengono iscritti solo al loro effettivo incasso. In questa logica il contributo del 5 per mille viene iscritto nell'esercizio in cui viene incassato.

#### *COSTI*

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

#### *ATTIVITA'*

##### B) IMMOBILIZZAZIONI

###### II - Immobilizzazioni Materiali

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
1.636,00	0	1.636,00

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

##### C) ATTIVO CIRCOLANTE

###### I- Rimanenze

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
5.315,34	6.649,40	(1.136,06)

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

###### II- Crediti

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
4.249,07	4.165,86	83,21

In seguito all'accordo siglato il 5 luglio 2018, la Dravet Syndrome European Federation - DSEF si è impegnata a sostenere il progetto di ricerca sottoposto all'Associazione attraverso il "Call for proposals 2017" e finanziato dalla stessa, affidato al responsabile scientifico Prof. Mallamaci presso la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA). Al 31/12/2022 l'Associazione vanta, nei confronti della Federazione Europea, un credito pari ad Euro 4.165,00 corrispondente alla quota che la Federazione deve ancora versare su un contributo totale di Euro 41.650,00. La voce comprende inoltre un Credito verso l'Erario di Euro 84,07 per ritenute.

###### IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
290.123,01	380.022,28	(89.899,27)

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021
<b>Conto Corrente Bancario</b>	265.459,71	356.413,17
<b>Conto PayPal</b>	8.358,68	8.116,52
<b>Carta prepagata</b>	152,58	417,54
<b>Conto Corrente Postale</b>	15.373,80	14.662,20
<b>Denaro in cassa</b>	778,24	412,85
<b>Totale</b>	<b>290.123,01</b>	<b>380.022,28</b>

L'Associazione ha attivi diversi canali attraverso i quali raccogliere donazioni allo scopo di soddisfare le diverse esigenze di chi volesse sostenerla finanziariamente.

#### D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
66.441,39	152.470,46	(86.029,07)

La voce è costituita interamente da risconti attivi relativi ai finanziamenti assegnati alla ricerca. Tali finanziamenti vengono rilevati in bilancio secondo il criterio della competenza economica, indipendentemente dal momento di rilevazione del debito o di erogazione dei fondi. Nello specifico, si precisa che i costi dei finanziamenti alla ricerca vengono ripartiti sulla base della durata del progetto, comprensivo di eventuali proroghe, e contabilizzati pro-quota negli esercizi di competenza. L'importo di Euro 66.441,39 include, per euro 61.362,01 costi di competenza di esercizi successivi al 2022, come segue:

- Euro 7.405,65 – bando “Call for proposals 2019”, finanziamento per complessivi Euro 110.000,00 progetto Fondazione Centro San Raffaele, Dott.ssa Gaia Colasante. Periodo durata progetto 01/08/2020 – 31/07/2022, prorogato al 31 marzo 2023. Cofinanziamento con l'associazione Swiss Dravet Syndrome Association.
- Euro 53.956,36 bando “Call for proposals 2020”, finanziamento per complessivi Euro 112.860,00 progetto Ospedale Universitario di Tubingen, Germania, Dott.ssa Ulrike Hedrich Klimosch. Periodo durata progetto 15/12/2021 – 14/12/2023. Cofinanziamento con le associazioni Dravet UK, Apoyo Dravet, Dravet Syndrom e.V., Stichting Dravet Syndroom Nederland/Vlaanderen e Swiss Dravet Syndrome Association.

La voce comprende inoltre risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2023: canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet (Euro 56,93), canone hosting della piattaforma "Progetti scientifici" (Euro 16,27), premio assicurativo per le polizze RCT e infortuni (Euro 190,38), ciclo di webinar su Sindrome di Dravet (Euro 4.066,67), canone annuo carta money (Euro 7,32), servizio di assistenza alla conformità in materia di privacy - GDPR - (Euro 303,66), servizi informatici e casella Pec (Euro 213,27), piattaforma Survey (Euro 224,88).

#### PASSIVITÀ'

##### A) PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
261.329,25	311.268,73	(49.939,48)

Il saldo della voce è costituito dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale, al netto del risultato negativo dell'esercizio in corso.

Al 31 dicembre 2022 l'Associazione non dispone di un Patrimonio vincolato; di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2022 del Patrimonio libero:

Descrizione	Riserve di utili o avanzi di gestione	Avanzo/ (disavanzo) dell'esercizio	Patrimonio netto
<b>Saldo al 01/01/2022</b>	323.593,33	(12.324,60)	311.268,73
<b>Copertura disavanzo gestionale anno 2021</b>	(12.324,60)	12.324,60	-
<b>Risultato gestionale esercizio corrente</b>		(49.939,48)	(49.939,48)
<b>Saldo al 31/12/2022</b>	311.268,73	(49.939,48)	261.329,25

#### D) DEBITI

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
87.193,96	160.562,06	(73.368,10)

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 7.294,40. A questi si aggiungono Debiti verso Istituti di previdenza e assistenza sociale per Euro 509,00, Debiti verso dipendenti per Euro 845,00 e Altri debiti per Euro 78.545,56, composti da debiti a breve termine comprendenti: Euro 72.860,00 per debiti verso Istituti di ricerca, finanziati a seguito dell'assegnazione dei bandi per la ricerca degli anni 2017, 2019 e 2020, oltre a Euro 5.497,00 relativi ad un anticipo ricevuto da Inserm per un progetto europeo della durata di tre anni, ed Euro 188,56 per altri debiti.

#### E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
18.586,45	71.477,21	(52.890,76)

La voce è costituita dal risconto passivo dei proventi rilevati nel 2022 o in esercizi precedenti, ma la cui competenza economica ricade nell'esercizio successivo, indipendentemente dal momento di rilevazione del credito o di incasso dei fondi. Si tratta per Euro 2.154,06 della donazione erogata all'associazione dalla Swiss Dravet syndrome Association a supporto del finanziamento attribuito alla dott.ssa Gaia Colasante della Fondazione Centro San Raffaele e per Euro 15.812,26 dalle donazioni ricevute nell'esercizio precedente dalle associazioni Dravet UK, Stichting Dravet Syndroom Nederland/Vlaanderen e Swiss Dravet Syndrome Association per il cofinanziamento del progetto della dott.ssa Ulrike Hedrich Klimosch, Ospedale Universitario di Tübingen (bando 2020).

La voce comprende anche ratei passivi per i costi dei dipendenti per Euro 613,13 e per spese bancarie per Euro 7.

#### ONERI

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

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
164.228,06	108.289,38	55.938,68

Il saldo è così composto:

Materie Prime e merci	Euro	4.773,84
Servizi	Euro	63.366,49
Oneri diversi di gestione	Euro	96.087,73

Le voci accolgono principalmente costi sostenuti per la realizzazione di attività di interesse generale realizzate dall’associazione, nello specifico si dettagliano i principali progetti per voce di costo.

#### *Servizi*

PROGETTI	ONERI
Campagna di sensibilizzazione	19.410,00
Incontro Famiglie	17.482,90
Progetto Terapia Occupazionale	15.517,80
Progetti supporto psicologico – Coaching e Siblings	4.299,20
Servizi Webinar	1.977,21
Altri minori	4.679,38

Per una descrizione analitica dei singoli progetti si rimanda alla sezione “Attività svolte”

La voce *Oneri diversi di gestione* accoglie donazioni ad Enti senza scopo di lucro per Euro 6.100, Rimborsi spese per partecipazione a Congressi per Euro 1.027,05 e Oneri sostenuti per finanziamento Bandi di ricerca scientifica per Euro 88.960,68. In particolare, quest’ultima voce accoglie il costo di competenza dell’esercizio dei finanziamenti relativi ai seguenti progetti:

Bando 2018 – Dr. M. Mantegazza - Institute of Molecular and Cellular Pharmacology, CNRS

Bando 2019 – Dott.ssa G. Colasante – Fondazione Centro San Raffaele

Bando 2020 – Dott.ssa U. Hedrich Klimosh – Ospedale Universitario di Tübingen

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.

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

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
12.332,56	4.500,93	7.831,63

Gli oneri promozionali sono costituiti dagli oneri per la raccolta fondi abituali pari a Euro 4.117,20 e oneri per l’acquisto di gadget per Euro 4.717,00 aggiunte le rimanenze iniziali di Euro 6.649,40, al netto delle rimanenze finali di Euro 5.315,34 e per Euro 2.164,30 dagli oneri relativi all’attività ordinaria di promozione, sostenuti per l’acquisto di materiali per bomboniere solidali, nonché attività di promozione effettuata tramite canali social.

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

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
468,90	428,95	39,95

Gli oneri finanziari e patrimoniali accolgono i costi relativi alla tenuta del conto corrente bancario, del conto postale e del conto paypal.

#### E. COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
25.572,74	8.758,64	16.814,10

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, quali il premio assicurativo per le polizze assicurazione volontari e a copertura della responsabilità civile e infortuni (Euro 808,00), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 3.794,91), i costi del consulente per la gestione della contabilità e delle buste paga (Euro 3.946,66), il costo del personale (Euro 13.395,45), la quota di ammortamento delle macchine ufficio (181,78), la quota associativa annuale alle associazioni di secondo livello quali la FIE - Federazione Italiana Epilessie (Euro 250,00), Uniamo (Euro 100,00), Eurordis (Euro 200,00), Dravet Syndrome European Federation -DSEF (Euro 200,00), ed al Forum Toscano Malattie Rare (Euro 20,00), spese legali (Euro 1.180,37) e altri servizi e costi residuali quali principalmente costi per corsi in materia digitale e privacy (Euro 1.495,57).

### **RICAVI E PROVENTI**

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

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
130.098,52	107.990,07	22.108,45

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.550,00), delle liberalità e contributi ricevuti dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2022 (Euro 87.934,37) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate dai contribuenti nelle dichiarazioni dei redditi (Euro 40.612,13).

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

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	Variazioni
22.054,00	1.575,00	20.479,00

La voce include il risultato della Raccolta Pubblica di Fondi "Biscotti" che l'associazione svolge ogni anno in occasione della data della sua costituzione, nel mese di Ottobre. Nello specifico la raccolta 2022 si è svolta dal 22 ottobre al 5 novembre, ed è tornata, dopo il periodo COVID, a svolgersi in presenza. A fronte di proventi per Euro 18.629,00, l'associazione ha sostenuto costi pari a € 4117,20.

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

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
510,26	3,32	506,94

La voce è costituita da interessi attivi bancari.

### **ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE**

L'associazione chiude l'esercizio con un disavanzo di Euro 49.939,48. Rispetto al precedente esercizio si rileva un incremento di costi ed oneri sostenuti, principalmente per attività di interesse generale, solo parzialmente controbilanciato da un incremento dei proventi e ricavi, principalmente delle Erogazioni Liberali ricevute.

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

ATTIVITA' INTERESSE GENERALE	2022	2021
------------------------------	------	------

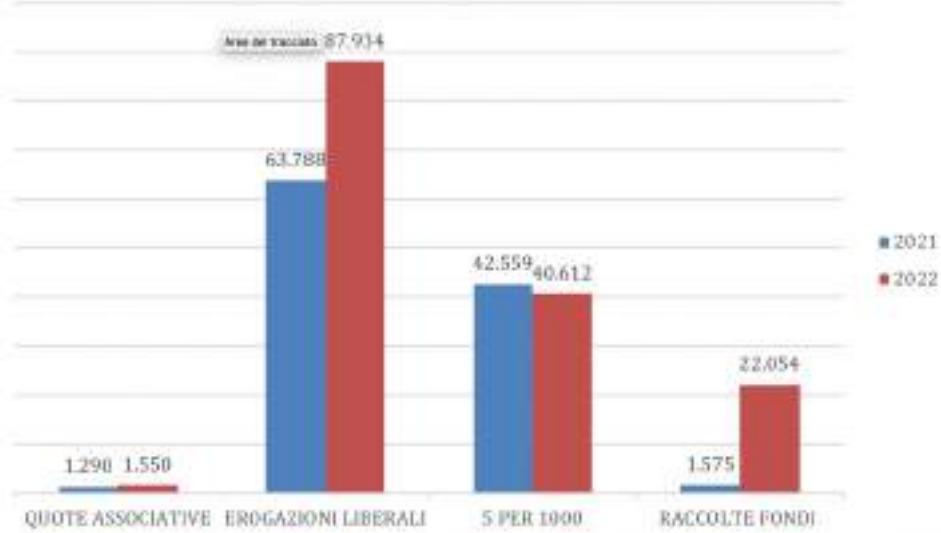
Bandi ricerca – Ricerca scientifica	88.961,00	58.968,00
Servizi Bandi - Ricerca scientifica	1.194,00	14.636,00
Landscape – Analisi di scenario - Ricerca scientifica	0,00	12.688,00
Progetto Terapia Occupazionale	15.518,00	---
Donazioni enti senza fine di lucro	6.000,00	---
<i>Sub totale Ricerca Scientifica</i>	<b>111.673,00</b>	<b>86.292,00</b>
Incontro Famiglie	17.483,00	---
Supporto psicologico – Supporto famiglie tice, coach, olivieri	4.299,00	6.164,00
Empowerment caregivers - Supporto famiglie	1.977,00	3.491,00
Prog div supporto famiglie - Supporto famiglie	1.030,00	4.298,00
<i>Sub totale Supporto Famiglie</i>	<b>24.789,00</b>	<b>13.953,00</b>
Comunicazione e sensibilizzazione	19.410,00	3.050,00
Progetti diversi	3.582,00	2.128,00
Acquisti	4.774,00	2.866,00
<b>Totali</b>	<b>164.228,00</b>	<b>108.289,00</b>

I principali oneri per attività di interesse generale sostenuti nel corso dell’esercizio hanno riguardato la promozione della ricerca scientifica per un totale di Euro 111.673. In particolare, tali costi riguardano erogazioni ad Istituti di Ricerca riferite ai Bandi 2019 e 2020. Nel complesso, l’incremento rispetto all’esercizio precedente è riferito, oltre a maggiori costi recepiti per competenza in relazione alle erogazioni agli Istituti di ricerca (incremento di euro 29.993), a maggiori costi di servizi relativi al progetto di terapia occupazionale avviato nel 2022 in collaborazione con il Policlinico Gemelli di Roma (Euro 15.518) e ad una donazione effettuata nel corso dell’esercizio all’Ospedale San Raffaele. D’altra parte, sono stati sostenuti minori costi per servizi per Bandi (decremento di Euro 13.442), non avendo l’associazione aperto un bando nel corso dell’anno 2022, e per l’analisi della Landscape (Euro 12.688 nel 2022).

In relazione ai progetti di supporto alle famiglie (Euro 24.789 in totale), l’incremento dei costi rispetto all’esercizio precedente (Euro 10.836) è dovuto dal sostentimento dei costi per l’incontro famiglie, non realizzato invece nel corso dell’anno 2021 a causa del prolungarsi delle problematiche legate alla situazione pandemica (Euro 17.483), controbilanciato da minori costi relativi a progetti di supporto psicologico e di empowerment delle famiglie.

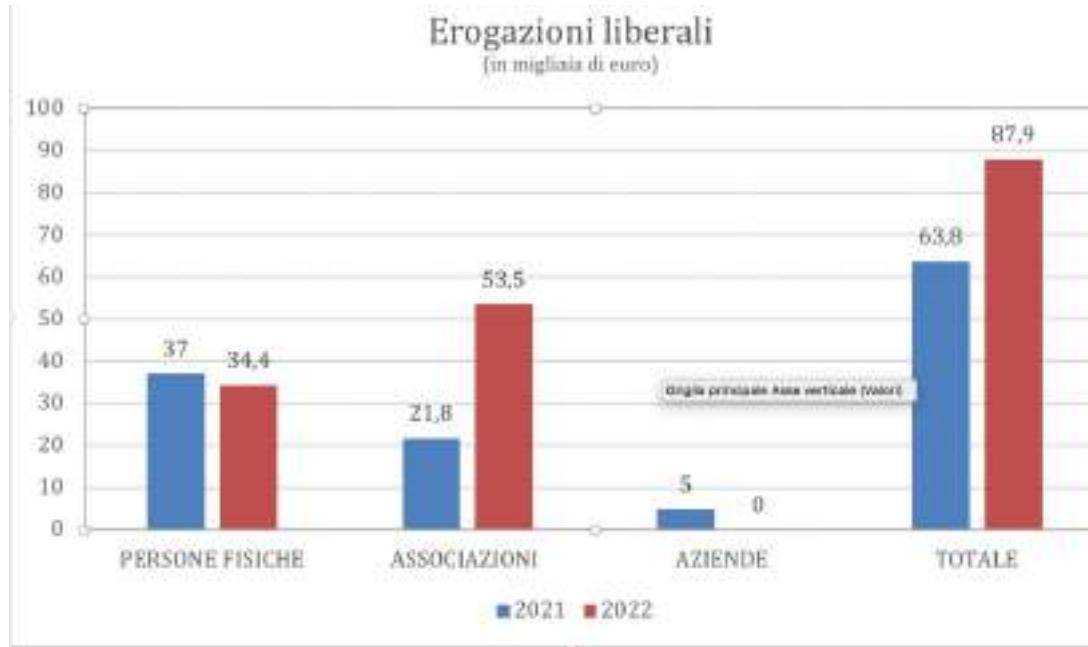
In relazione ai costi di comunicazione e sensibilizzazione, l’importo di euro 19.410 è riferito principalmente alla realizzazione di 3 video di sensibilizzazione sulle problematiche legate alle diverse fasce di età delle persone con Sindrome di Dravet e al completamento della Campagna di sensibilizzazione avviata nel corso del 2021 e avente come protagonista la mascotte dell’associazione “Renato il cavallo alato”.

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



Il principale incremento dei proventi rispetto all'esercizio precedente è dovuto ai maggiori importi incassati a titolo di erogazioni liberali (incremento di Euro 24.146) e in relazione alla raccolta fondi, in particolare alla raccolta abituale Biscotti (Incremento Euro 17.054).

Di seguito una analisi dell'incremento delle erogazioni liberali per tipologia di donatori:



L'incremento delle donazioni da associazioni è strettamente legato al supporto ricevuto da altre associazioni europee nel finanziamento dei Bandi di ricerca 2019 e 2020, assegnati a progetti che hanno avuto principale sviluppo nel corso del 2022.

L'ammontare degli oneri di supporto generale, pari a Euro 25.573, corrisponde al 12,6% del Totale Oneri, ed è principalmente da ascriversi alla retribuzione del personale di segreteria, assunto a decorrere dal mese di marzo 2022, agli oneri sostenuti per la gestione contabile e la redazione del Bilancio e alle spese di trasporto.

In considerazione dell'analisi dei componenti reddituali effettuata nei paragrafi precedenti, l'andamento economico, anche in prospettiva, può essere ritenuto

adeguato alla realizzazione della progettualità dell'organizzazione. In tal senso è importante sottolineare che, soprattutto grazie alla trasparenza dell'associazione negli impieghi di fondi e della cura del contatto con i donatori, nel tempo si sono consolidati i livelli di donazioni pervenute da persone fisiche e le quote del 5x1000.

In relazione all'andamento finanziario si registra nell'esercizio un decremento delle disponibilità finanziarie di Euro 89.899. Le Disponibilità liquide al 31 dicembre risultano pari a Euro 290.123 a fronte di Debiti a breve e medio/lungo termine per un valore complessivo di Euro 87.194 ed un Patrimonio netto di Euro 261.329.

Il perseguitamento delle finalità Statutarie viene realizzato principalmente mediante l'opera di 18 volontari. Inoltre, l'associazione, nel corso dell'anno 2022, si è avvalsa dell'opera di un dipendente part time.

Infine, per il perseguitamento delle finalità statutarie, il Gruppo Famiglie Dravet, riconosce il valore della collaborazione e opera in stretta sinergia con alcune associazioni di secondo livello, nello specifico:

- *Federazione Italiana Epilessie - FIE*, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone con epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione diverse associazioni italiane per l'epilessia e malattie rare.
- *Federazione Europea per la Sindrome di Dravet*. costituita il 23 maggio 2014 insieme ad altre 7 associazioni europee per la Sindrome di Dravet. La Federazione ad oggi federa 17 associazioni europee con la principale missione di costituire e rafforzare una comunità europea delle persone con Sindrome di Dravet ed avviare attività comuni.
- *Eurordis* la federazione europea di associazioni di malattia rara.
- *Uniamo Federazione Italiana Malattie rare*, l'ente di rappresentanza della comunità italiana delle persone con malattia rara. Opera da oltre 20 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie.

L'associazione fa parte delle *Associazioni in rete di Telethon* e collabora per la realizzazione della prima biobanca italiana per la Sindrome di Dravet tramite un accordo con il Network di Telethon delle Biobanche Genetiche.

## ILLUSTRAZIONE DEI COSTI FIGURATIVI

L'Associazione sostiene costi figurativi relativi all'impiego di volontari iscritti nel registro di cui all'art. 17, co. 1 del D.lgs. n. 117 del 2017; nell'anno 2022 tali costi ammontano ad Euro 31.504 e sono stati valorizzati in base alle ore di attività prestate e alla retribuzione oraria linda prevista dalla corrispondente qualifica del Contratto Collettivo Nazionale di lavoro per i dipendenti delle associazioni ed altre organizzazioni del Terzo Settore.

## EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

I principali obiettivi e progetti che il Gruppo Famiglie Dravet si propone di realizzare nell'anno 2023, secondo gli obiettivi statutari, sono i seguenti:

**1. Miglioramento della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet e delle loro famiglie**, attraverso progetti volti al sostegno delle famiglie e all'esplorazione di tecniche riabilitative atte a migliorare aspetti della patologia ad oggi non ancora esplorati in modo ottimale.

Nello specifico le principali progettualità riguardano:

- *Terapia occupazionale*

Nel corso dell'anno 2023 saranno valutati gli esiti del progetto “Applicabilità ed efficacia della terapia occupazionale da remoto con bambini ed adolescenti affetti da sindrome di Dravet e le loro famiglie”, coordinato dalla Prof.ssa Domenica Battaglia del Policlinico Gemelli di Roma e saranno diffusi i risultati ottenuti al fine di promuovere presso le famiglie il valore di tale intervento. Inoltre, in caso di esiti positivi, sarà valutata la possibilità di avviare percorsi di tele-riabilitazione per ulteriori partecipanti.

- *Presa in carico multidisciplinare*

In collaborazione con il Comitato Scientifico dell'associazione sarà avviato un progetto pilota che prevede la realizzazione di un ambulatorio di presa in carico multidisciplinare per le persone con sindrome di Dravet.

- *Incontro Famiglie*

Sarà realizzato anche per l'anno 2023 l'incontro delle Famiglie italiane.

- *Progetto “Parent Training”*

Si svolgerà nel 2023 il progetto di supporto psicoeducativo dedicato ai genitori di bambini e ragazzi minorenni con sindrome di Dravet. La proposta mira a offrire uno spazio di ascolto e supporto psicologico rispetto alle difficoltà incontrate dai genitori nell'approccio quotidiano con i propri figli, identificando le aree di maggiore criticità e consentendo a tutti di esprimere le difficoltà riscontrate nel quotidiano, riflettendo assieme sulle strategie funzionali da adottare per promuovere lo sviluppo psicologico, emotivo e il benessere del figlio/a e di tutta la famiglia.

- *Progetto “Prima assistenza legale”*

Proseguirà il servizio di prima consulenza legale gratuito, sostenendone direttamente i relativi costi. Dal 2023 sarà inoltre reso disponibile il supporto di un legale specialista in tema di Progetti di vita individualizzati per facilitare i percorsi di vita individuale delle persone con Sindrome di Dravet.

## **2. Educazione e informazione**

- *Piattaforma informativa*

Proseguirà nel 2023 la progettazione e la realizzazione della piattaforma informativa attraverso attività di finalizzazione della strutturazione e organizzazione dei contenuti e dei sistemi di navigazione, sviluppo del sito web, realizzazione dei contenuti. Inoltre, sono previste attività di disseminazione dello strumento realizzato.

- *Webinars series*.

Proseguirà l'attività di informazione tramite la realizzazione di webinars su specifici aspetti della malattia quali problematiche comportamentali, di comunicazione, motorie ed educative.

## **3. Ricerca scientifica**

- *Landscape – Analisi di scenario sullo stato dell'arte della ricerca sulla sindrome di Dravet.*

Nel corso del 2023, a conclusione dell'analisi in corso, sarà definita una roadmap della ricerca, in seguito alla quale l'associazione valuterà l'opportunità di lanciare un bando di finanziamento prima della chiusura dell'esercizio.

È prevedibile che la realizzazione della progettualità descritta richieda, oltre a proventi ed entrate prevedibili per l'anno 2023, l'utilizzo parziale delle Disponibilità presenti alla data del 31 dicembre 2022 senza tuttavia compromettere l'equilibrio finanziario e patrimoniale dell'associazione.

### ***PROPOSTA DI APPROVAZIONE DEL BILANCIO***

Il presente bilancio composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto della Gestione e Relazione di missione, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Consiglio Direttivo propone quindi all'Assemblea di approvare tale bilancio e di coprire il disavanzo dell'esercizio pari ad Euro 49.939,48 mediante l'utilizzo per pari importo delle Riserve di Utili o Avanzi di Gestione.

Milano, 05 aprile 2023

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Borroni Simona