

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97641730151
Denominazione	GRUPPO FAMIGLIE DRAVET APS
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	09-01-2025
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>L'ASSOCIAZIONE È NATA PER VOLONTÀ DI ALCUNE FAMIGLIE CON LA MISSIONE DI MIGLIORARE DIAGNOSI, CONOSCENZA E TERAPIA DELLA SINDROME DI DRAVET, NONCHÉ SUPPORTARE LE FAMIGLIE DELLE PERSONE AFFETTE NELLA GESTIONE DELLA MALATTIA. LA SINDROME DI DRAVET È UNA RARA E SEVERA FORMA DI ENCEFALOPATIA DELLO SVILUPPO ED EPILETTICA CHE COMPORTA EPILESSIA FARMACORESISTENTE A CUI SI ASSOCIANO DISTURBI DELLO SVILUPPO NEUROLOGICO. AD OGGI NON ESISTE UNA CURA PER LA SINDROME DI DRAVET.</p> <p>IN PARTICOLARE, LA MISSIONE SI CONCRETIZZA NELLO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALLE LETTERE A), D), H), I), U), W) DELL'ART. 5 DEL D.LGS 117/2017. NELLO SPECIFICO L'ASSOCIAZIONE:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ORGANIZZA L'INCONTRO FAMIGLIE ANNUALE PER CREARE E RINFORZARE IL NETWORK DELLE FAMIGLIE ITALIANE, INFORMARE E SUPPORTARE I CAREGIVERS NELLA GESTIONE DELLA MALATTIA - COLLABORA CON LEGALI PER LA TUTELA DEI DIRITTI DEGLI ASSOCIATI E FORNISCE ALLE FAMIGLIE ATTRAVERSO INCONTRI SPECIFICI E IL PROPRIO SITO WEB INFORMAZIONI SUI DIRITTI ESIGIBILI - SI ADOPERA PER FORNIRE ALLE FAMIGLIE SUPPORTO PSICOLOGICO E PER METTERE A DISPOSIZIONE STRUMENTI UTILI PER LA GESTIONE DELLA MALATTIA, IN PARTICOLARE SUL TEMA DELLA RIABILITAZIONE DELLE COMORBIDITÀ ASSOCiate - RACCOGLIE E DIVULGA OGNI POSSIBILE INFORMAZIONE INERENTE LA SINDROME DI DRAVET E/O I DISTURBI ASSOCIAti E I SUOI ASPETTI SOCIALI E PSICOLOGICI, ORGANIZZANDO LE INIZIATIVE NECESSARIE A TALE SCOPO, INCLUSI CONGRESSI E CONVEgni SCIENTIFICI OPPURE ANCHE ATTRAVERSO VIDEO TESTIMONIANZE DELLE FAMIGLIE - SVILUPPA STRUMENTI PER FACILITARE LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON SINDROME DI DRAVET E PROMUOVE PROGETTI PER DIFFONDERE IN AMBITO SCOLASTICO LA CULTURA DELL'INCLUSIONE. - PROMUOVE, FAVORISCE E PATROCINA - ANCHE ATTRAVERSO IL SOLO SOSTEGNO FINANZIARIO - PROGETTI, STUDI E RICERCHE NAZIONALI ED INTERNAZIONALI FINALIZZATI A MIGLIORARE LA CONOSCENZA, LA DIAGNOSI E LA CURA DELLA SINDROME DI DRAVET.

Sede Legale

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA FONTANA 11	CAP	20122
Telefono1	3398581510	Email1	GRUPPOFAMIGLIE@SINDROMEDRAVET.ORG
Telefono2	Email2		
Telefono3	Email3		
Pec	PEC@GFDRAVET.IT		

Sede Operativa Principale

RENDICONTO CONTRIBUTO

5 per mille rendiconto contributo, anno 2022

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	SIMONA	Cognome	BORRONI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio 2022

Importo Percepito €50.053,74

Data Percezione 12-12-2023

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	
Relazione Illustrativa	L'associazione si avvale di Personale dipendente – n. 1 unità lavorativa assunta a tempo indeterminato Part-time- contratto CCNL applicato per i dipendenti delle Associazioni e organizzazioni del Terzo Settore – Mansioni: segreteria-amministrativa e tesoreria: stipendi, contributi e ritenute fiscali versati da dicembre 2023 a dicembre 2024: € 16.274,96. Premio annuale Polizza Assicurativa responsabilità civile e infortuni: € 876,26		€17.151,22
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€11.441,51
Relazione Illustrativa	L' associazione ha sostenuto per l'acquisto di gadget, materiale di stampa e divulgativo (settembre 2024 - ottobre 2024): € 4.875,39. L'associazione ha sostenuto le seguenti spese prestazioni professionali: <ul style="list-style-type: none"> - canone annuale sito web e piattaforma progetti (maggio 2024) € 439,20; - servizio backup server (luglio 2024): € 241,54; - servizio assistenza e manutenzione PC (maggio 2024): € 262,08 - assistenza alla conformità in materia di privacy (dicembre 2023-giugno 2024): € 797,88; - supporto gestione contabilità, adempimenti fiscali, paghe (gennaio 2024-marzo 2024-luglio 2024-ottobre 2024): € 3.612,44; - spese di trasporto (gennaio 2024-aprile 2024): € 1.212,98. 		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€21.461,01
Relazione Illustrativa	L'associazione ha realizzato le seguenti attività di sostegno alle famiglie e sostenuto i relativi costi: 1) "Supporto giovani adulti" (dicembre 2023-aprile 2024-novembre 2024): € 5.377,01: Progetto di alfabetizzazione emotiva e di educazione affettiva per giovani adulti con SD. Il progetto si è svolto tramite incontri settimanali online sotto la guida della Psicologa, con l'obiettivo finale migliorare la qualità di vita emotiva e socio relazionale dei partecipanti. Nel 2024 è stato svolto un incontro in presenza della durata di due giorni. 2) "Terapia Occupazionale (7-18 anni)" (febbraio 2024 - luglio 2024): € 1.584,00: Il progetto, coordinato dalla Prof.ssa D. Battaglia del Policlinico Gemelli, Roma, ha avuto l'obiettivo di verificare la fattibilità e l'efficacia di un percorso di terapia occupazionale da remoto secondo l'approccio Cognitive orientation to occupational performance COOP con pazienti affetti da Sindrome di Dravet (SD) e si è concluso nel 2024. 3) "Attività di sensibilizzazione e informazione" (novembre 2024): € 6.100,00: in occasione del Meeting Nazionale Famiglie del settembre 2024, sono stati realizzate due video interviste a relatori e sono stati registrati quattro interventi di professionisti sulle problematiche della malattia con lo scopo di diffonderli a tutta la comunità italiana tramite i canali digitali dell'associazione. 4) "Meeting Nazionale delle Famiglie" (ottobre 2024): € 8.400,00: si è svolto dal 27 al 30 settembre 2024 a Grosseto il Meeting Nazionale delle Famiglie, occasione di approfondimento su temi legati alla sindrome, un momento di incontro, di scambio e di sostegno reciproco. L'evento ha accolto n. 148 persone (39 famiglie), provenienti da tutte le Regioni italiane. I partecipanti hanno avuto la possibilità di approfondire temi di interesse comune legati alla sindrome, grazie alla presenza di medici e ricercatori che hanno presentato le proprie relazioni scientifiche, e temi più legati alla vita quotidiana dei genitori e dei loro figli.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

Lista giustificativi_esercizio 2022_A.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totali

Totale

€50.053,74

RENDICONTO CONTRIBUTO

5 per mille rendiconto contributo, anno 2022

Dati Invio

Identificativo	RND1373866746721409500		
Data Invio	09-01-2025	Stato	Inviato