

**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale 97641730151

Denominazione GRUPPO FAMIGLIE DRAVET APS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 09-01-2025

Link Rendiconto

Presentazione Ente

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.

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:

- 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@SINDROMEDIDRAVET.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	PEC@GFDRAVET.IT		

**Sede Operativa Principale**

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	€17.151,22
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		
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: - 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

## Totale

Totale

€50.053,74

---

**Dati Invio**

Identificativo	RND1373866746721409500		
Data Invio	09-01-2025	Stato	Inviato