

GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

Via Fontana 11
20122 Milano
c.f. 97641730151

RELAZIONE DESCRITTIVA AL RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" ANNO FINANZIARIO 2018

PREMESSA

L'Associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus è nata per volontà di alcune famiglie di pazienti affetti dalla Sindrome di Dravet. La Sindrome di Dravet è una grave forma di epilessia genetica rara, farmacoresistente, a cui sono associati gravi disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura per la Sindrome di Dravet.

LA MISSION E GLI OBIETTIVI

La missione del Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus è di promuovere ogni iniziativa finalizzata a:

- migliorare la diagnosi, la conoscenza e la terapia della Sindrome di Dravet.
- Tutelare le persone affette da tale patologia sostenendo in ogni modo possibile la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie.

La missione è sviluppata principalmente mediante la realizzazione dei seguenti obiettivi:

- Creazione di una rete di contatti fra tutte le famiglie italiane interessate dal problema, al fine di permettere il confronto e la condivisione delle reciproche esperienze e favorire la formazione di gruppi a livello locale.
- Miglioramento della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet e delle loro famiglie mediante la realizzazione di progetti atti a supportarle nella gestione quotidiana della malattia
- 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 familiari.
- Promozione della ricerca scientifica, anche tramite la creazione di infrastrutture per facilitare e favorire la ricerca scientifica (es. biobanche), la realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare e il sostegno economico di progetti di ricerca meritevoli.

ATTIVITA' SVOLTE E SPESE SOSTENUTE NELL'ANNO DI RIFERIMENTO

Con le somme ricevute nel mese di luglio 2020, relative all'anno finanziario 2018, abbiamo raggiunto i seguenti obiettivi e sostenuto i costi di seguito elencati:

a) Sostegno alle famiglie

Tenuto conto della particolare situazione venutasi a creare a causa della emergenza pandemica Sars-CoV-2 / Covid-19, l'associazione ha posto in essere progetti che potessero essere di supporto alle famiglie nella situazione specifica, con la finalità di alleviare gli effetti causati dalla situazione di lockdown. In particolare, per le persone con sindrome di Dravet, questo periodo ha comportato la sospensione delle terapie di riabilitazione e pesanti effetti sugli aspetti comportamentali, già compromessi dalla malattia, e sulle attività di socializzazione. Nello specifico i principali progetti posti in essere sono stati i seguenti:

- nel mese di maggio 2020 l'associazione ha messo a disposizione delle famiglie, gratuitamente, mascherine FFP2, al fine di facilitare la ripresa delle attività di riabilitazione dei ragazzi in sicurezza, al termine del periodo di lockdown.
- L'associazione, a partire dall'ultimo trimestre 2020 e sino al mese di Marzo 2021 ha proposto e realizzato, tramite il progetto *"Miglioriamo le modalità di relazione"*, laboratori on line di socializzazione gestiti da professionisti (psicologi) con frequenza settimanale per un totale di 51 ore. Hanno potuto beneficiare gratuitamente del progetto 18 persone con la sindrome di Dravet tra i 12 e i 33 anni di età.

- L'associazione, nel periodo Dicembre 2020 – Febbraio 2021., ha proposto e realizzato il progetto *“Canzoni ed emozioni”* con la finalità di favorire il benessere psichico dei partecipanti e aiutarli a mantenere i contatti con i coetanei attraverso la musica. I laboratori on line sono stati realizzati da un Musicoterapeuta per un totale di 19,5 ore. I beneficiari sono stati 19 persone con la sindrome di Dravet tra i 6 e i 40 anni.

b) Promozione della ricerca scientifica

- L'associazione, congiuntamente con le associazioni sorelle Europee Swisse Dravet syndrome Association, Svizzera e Dravet Syndrome e. V., Germania ha avviato il progetto *“Analisi dello scenario medico-scientifico della sindrome di Dravet”* con la finalità di fotografare lo stato dell'arte della ricerca e sviluppo in corso per la sindrome di Dravet e di individuare eventuali gap ed opportunità. Fine ultimo promuovere in modo più specifico la ricerca sulla malattia ed individuare i punti chiave nel processo della ricerca su cui agire per accelerare lo sviluppo di terapie efficaci e portare i bisogni inespressi dei pazienti all'attenzione di ricercatori, industrie, enti regolatori e decisori.
Lo sviluppo del progetto, realizzato tramite una società di professionisti del settore, prevede diverse fasi: una analisi approfondita della letteratura e di tutte le terapie attualmente in sviluppo, interviste a key opinion leaders del campo, redazione di un report finale da portare all'attenzione di un advisory board internazionale di professionisti in ambito sanitario e scientifico, formato dai massimi esperti sulla sindrome di Dravet, e divulgazione dei risultati finali della discussione al fine di indirizzare la ricerca secondo i risultati emersi dalla discussione.

c) Realizzazione di sinergie con altre organizzazioni italiane ed estere che si occupano della Sindrome di Dravet, di epilessie e di malattie rare

- Il gruppo Famiglie Dravet aderisce alle seguenti associazioni di secondo livello: Federazione Italiana Epilessie, Federazione Europea per la sindrome di Dravet, Eurordis e Uniamo. In particolare con le prime due associazioni esistono strette connessioni e interazioni ed il Presidente del Gruppo Famiglie Dravet è anche Membro dei loro Consigli Direttivi.
- Grazie a rapporti sinergici con la Fondazione Dynamo Camp, alcune persone con sindrome di Dravet hanno potuto partecipare gratuitamente, da dicembre 2020 a marzo 2021, ai laboratori on line organizzati dalla Fondazione. In segno di riconoscenza e sostegno all'importante attività svolta dalla Fondazione a favore di tanti bambini affetti da patologie croniche e rare, l'associazione ha riconosciuto nel mese di aprile 2021 alla Fondazione Dynamo Camp, una erogazione liberale di euro 1.000,00.

SPESE SOSTENUTE

1. Risorse umane

| | |
|---|-----------------|
| ➤ polizza assicurativa infortuni e responsabilità civile (marzo 2021) | € 808,00 |
| | € 808,00 |

3. Acquisto beni e servizi

| | |
|--|------------|
| ➤ Acquisto mascherine FFP2 (maggio 2020) | € 2.102,40 |
| ➤ Materiale divulgativo: | |
| - “Mascotte Renato cavallo” pupazzo peluche (dicembre 2020 – marzo 2021) | € 5.790,00 |
| - Gadgets e materiale divulgativo (novembre 2020) | € 2.109,58 |
| ➤ Prestazioni professionali: | |
| - supporto area scientifica (aprile 2021) | € 1.708,00 |
| - supporto area comunicazione e raccolta fondi (novembre 2020 – giugno 2021) | € 3.904,00 |
| - assistenza alla conformità in materia di privacy (marzo 2021) | € 366,00 |
| - supporto gestione contabilità e adempimenti fiscali (giugno 2021) | € 892,14 |

| | | |
|--|----------|-------------------------|
| - canone annuale sito web e piattaforma progetti (aprile 2021) | €. | 439,20 |
| - formazione volontari: corsi Ciessevi per il Terzo settore (gennaio – aprile 2021) | € | 307,44 |
| ➤ Survey Monkey – servizio realizzazione sondaggi (lug 2021) | € | 432,00 |
| ➤ Spese di trasporto (dicembre 2020 – aprile 2021) | € | 1.099,13 |
| ➤ Omaggi natalizi a n. 13 professionisti operanti pro-bono per l'associazione (dicembre 2020) | €. | 1.174,91 |
| ➤ Canone canale Vimeo Plus (novembre 2020) | €. | 60,94 |
| | € | <u>20.385,74</u> |

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

| | | |
|---|----------|------------------------|
| ➤ Erogazione liberale alla Fondazione Dynamo Camp (aprile 2021) | € | 1.000,00 |
| | € | <u>1.000,00</u> |

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

| | | |
|--|----------|-------------------------|
| ➤ Progetto <i>Analisi dello scenario medico-scientifico della sindrome di Dravet</i> (aprile 2021) | € | 12.688,00 |
| ➤ Progetto Laboratori socializzazione on line <i>Miglioriamo le modalita' di relazione</i> (gennaio – aprile 2021) | € | 4.227,30 |
| ➤ Progetto Musicoterapia on line <i>Canzoni ed emozioni</i> (aprile 2021) | € | 780,00 |
| ➤ Quote associative enti di secondo livello (marzo – aprile 2021) | € | 750,00 |
| | € | <u>18.445,30</u> |

Milano, 28 luglio 2021

Il Presidente
Simona Borroni

