

## 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 2017**

#### **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 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.
- 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 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 ad agosto 2019, relative all'anno finanziario 2017, abbiamo raggiunto i seguenti obiettivi e sostenuto i costi di seguito elencati:

##### **a) Sostegno alle famiglie**

- L'associazione offre un supporto economico alle famiglie che abbiano la necessità di ricorrere ad un aiuto psicologico grazie al progetto "Io ti sostengo". Il progetto è attivo dal 2014 e si rivolge ai genitori e ai fratelli/sorelle di persone affette dalla Sindrome di Dravet.

##### **b) Sostegno della ricerca scientifica**

- In seguito ad un accordo firmato il 2 maggio 2013 tra l'associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus e il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon e gli "Ospedali Galliera" di Genova, è stata realizzata una 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.
- Nel mese di dicembre 2019 l'associazione ha sostenuto con una erogazione liberale di euro 15.000,00 un dottorato in Neuroscienze, di durata triennale presso l'Università degli Studi di Padova in relazione al tema di ricerca *Paradigmi riabilitativi innovativi nella presa in carico delle patologie neurologiche congenite ed acquisite*, indirizzato all'identificazione di possibili strategie riabilitative per le problematiche del cammino di tali patologie, tra cui la sindrome di Dravet.

**c) Miglioramento delle condizioni delle persone affette da Sindrome di Dravet**

- L'Associazione ha avviato una collaborazione con una terapeuta occupazionale per la realizzazione di un progetto di terapia occupazionale per adulti con la sindrome di Dravet, allo scopo di promuovere la partecipazione sociale delle persone affette dalla Sindrome.
- L'Associazione ha avviato, per il biennio 2019-2020 un progetto pilota finalizzato all'addestramento di un cane da allerta per l'epilessia. Scopo del progetto è definire un protocollo per l'addestramento, valutare gli effetti positivi della convivenza con l'animale per la persona affetta dalla Sindrome di Dravet ed alleggerire la quotidianità del caregiver grazie alle segnalazioni fornite dal cane da allerta.

**d) Diffusione della conoscenza della Sindrome di Dravet**

- A partire dall'anno 2017 il progetto "Pianeta Dravet" è stato attuato in diverse scuole di vario ordine e grado frequentate da bambini/ragazzi affetti dalla Sindrome di Dravet. Il progetto intende facilitare l'inclusione scolastica dei bambini con Sindrome di Dravet e diffondere la cultura del valore della diversità nella scuola, trattando anche il tema della disabilità.

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

- Il Presidente dell'associazione ha partecipato, nel mese di dicembre 2019, al più importante Congresso Americano sull'epilessia organizzato dalla "American Epilepsy Society", sia al fine di conoscere i più importanti aggiornamenti sulla ricerca e sviluppo di nuovi trattamenti per la sindrome di Dravet, sia per consolidare rapporti sinergici con alcuni membri del Comitato Scientifico dell'associazione e con l'associazione sorella americana Dravet Foundation.
- Il gruppo Famiglie Dravet aderisce alle seguenti associazioni di secondo livello: Federazione Italiana Epilessie, Federazione Europea per la sindrome di Dravet e Eurordis. 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.

**SPESE SOSTENUTE**

**1. Risorse umane**

- Rimborsato spese viaggio volontari (nov 2019 – gen 2020)

€ 1.515,82

**€ 1.515,82**

### 3. Acquisto beni e servizi

➤ Stampa materiale informativo: brochures, volantini, manifesti, etichette (ottobre - novembre 2019)	€ 869,17
➤ Bilancio sociale – grafica (gennaio 2020)	€ 488,00
➤ Stampa materiale divulgativo: Tazze, T-shirt (dicembre 2019)	€ 1.083,73
➤ Prestazioni professionali:	
- supporto area scientifica (maggio – dicembre 2019)	€ 3.050,00
- assistenza alla conformità in materia di privacy (gennaio 2020)	€ 366,00
- polizza assicurativa infortuni e responsabilità civile (marzo 2020)	€ 808,00
- casella PEC (maggio 2020)	€ 73,20
- canone annuale sito web e piattaforma progetti (marzo 2020)	€ 439,20
- consulenza per accompagnamento alla riforma del Terzo settore (febbraio 2020)	€ 475,80
➤ Survey Monkey – servizio realizzazione sondaggi (gen-lug 2020)	€ 667,26
➤ Piattaforma Zoom – servizio meetings on line (settembre 2020)	€ 170,68
➤ Spese di trasporto (febbraio 2020)	€ 381,86
	<b><u>€ 8.872,90</u></b>

### 4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

➤ Erogazione liberale all'Università di Padova – a favore di un dottorato in Neuroscience, di durata triennale in relazione al tema di ricerca <i>Paradigmi riabilitativi innovativi nella presa in carico delle patologie neurologiche congenite ed acquisite</i> (dicembre 2019)	€ 15.000,00
	<b><u>€ 15.000,00</u></b>

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

➤ Biobanca: manutenzione Dravet Care (settembre 2020)	€ 746,71
➤ Progetto terapia occupazionale adulti (ottobre 2020)	€ 2.230,00
➤ Progetto Pianeta Dravet: formazione (ottobre 2019 – ottobre 2020)	€ 714,00
➤ Progetto Io ti sostengo (febbraio 2020)	€ 390,00
➤ Progetto Cani da allerta epilessia (gennaio – luglio 2020)	€ 1.200,00
➤ Congresso American Epilepsy Society – Biglietto aereo a/r Milano- Baltimora, USA (dicembre 2019)	€ 671,16
➤ Quote associative enti di secondo livello (aprile – settembre 2020)	€ 900,00
➤ Realizzazione in lingua italiana dell'infografica sui risultati dell'indagine "Vaccinazioni in persone con sindrome di Dravet"	€ 200,00
	<b><u>€ 7.051,87</u></b>

Milano, 31 gennaio 2021

Il Presidente  
Simona Borroni

