GRUPPO FAMIGLIE DRAVET

Associazione Onlus

Bilancio 2017

Gruppo Famiglie Dravet
Associazione ONLUS

PROGETTI DI RICERCA

PROGETTI SOCIALI

2011-12

Avvio campagna raccolta fondi Biscotti

Libro di sensibilizzazione

Avvio incontri famiglie

Costituzione associazione

2013

Accordo Biobanca TNGB e Galliera, GE

Finanziamento progetto Gaslini Genova

Newsletter

Referenti regionali

Realizzazione sito internet

2014

Adesione Federazione Europea Sindrome di Dravet

Dravet Care Database dati clinici

Avvio del progetto "Io ti sostengo"

Le dolcezze della speranza

2015

Adesione al Comitato Promotore FIE Fondazione Italiana Epilessie

Incontri in Regione

Video di sensibilizzazione

Dynamo Camp Family week end

2016

Bando ricerca 50.000 Euro

Finanziamento progetto Mouse Model

Dynamo Camp Family week end

Progetto inclusione scolastica Pianeta Dravet

Bando ricerca
50.000 Euro

Bando ricerca con
sostegno Federazione
Europea per la
Sindrome di Dravet

2017

Video Infografica
Informativa sulla
Sindrome di Dravet

Rifacimento Sito
Web

LA NOSTRA VISIONE
E' UNA VITA LIBERA DALL'IMPATTO
DELLA SINDROME DI DRAVET
E DELLE SUE CONSEGUENZE

Carissimi amici,
anche nel 2017 è continuato il forte impegno dell'associazione per il sostegno della ricerca scientifica. Tale impegno si è concretizzato nel finanziamento di progetti di ricerca selezionati secondo le migliori prassi. Lo scorso anno, grazie alla sinergia con alcune associazioni europee, il Gruppo Famiglie Dravet ha potuto finanziare due progetti di ricerca del valore di euro 50.000 ciascuno.
Con lo stesso impegno, abbiamo messo in campo diverse attività con l'obiettivo di facilitare alle famiglie la gestione della sindrome nella vita quotidiana. In particolare voglio menzionare l'avviamento del progetto "Pianeta Dravet" finalizzato a favorire l'inserimento scolastico dei nostri figli e a diffondere la cultura della diversità. Il progetto, è stato anche un importante mezzo per diffondere, negli ambiti scolastici, la necessaria educazione sull'intervento per la gestione delle crisi epilettiche.

Interessanti novità si profilano nei prossimi anni per le persone con sindrome di Dravet. Attualmente due nuovi farmaci, promettenti per il controllo delle crisi epilettiche, sono in corso di sperimentazione e, nel corso del 2017, la sindrome è stata inserita nell'elenco nazionale delle malattie rare con lo specifico codice di esenzione RF0061.

Il nostro impegno continuerà, nel prossimo anno, a sostenere la ricerca scientifica meritevole, finalizzata alla comprensione della malattia nel suo complesso, e ogni progetto volto a determinare il miglioramento della qualità di vita delle famiglie. Tra i principali obiettivi cui intendiamo dare priorità, vi è quello di esplorare possibili approcci al fine di individuare le terapie riabilitative più efficaci per favorire lo sviluppo delle autonomie personali dei nostri figli e il miglioramento delle problematiche di tipo comportamentale. L'obiettivo finale è facilitare la massima espressione delle molte potenzialità individuali che la malattia tende a reprimere. Inoltre, restano obiettivi prioritari quello di stimolare, sul territorio, l'emissione di adeguati Piani Diagnostico Terapeutici e Assistenziali per la malattia nonché quello di sostenere progetti atti a favorire la ricaduta concreta sulle famiglie degli avanzamenti della ricerca sui diversi aspetti della sindrome di Dravet.

Le sfide sono molteplici e gli obiettivi ambiziosi, ma saremo tenaci nel perseguirli. Siamo certi di non essere soli in questo cammino verso il futuro. La squadra che, insieme, abbiamo saputo creare, è capace di vedere, oltre gli ostacoli, una vita possibile per i nostri figli. Questa è la nostra forza.

"..Il lavoro di squadra è la capacità di lavorare insieme verso una visione comune.
...E' il carburante che permette a persone comuni di raggiungere risultati non comuni."
(cit. Andrew Carnegie)

Grazie a tutti.

Simona Borroni
Presidente
Gruppo Famiglie Dravet Onlus

Indice

01 Associazione Gruppo Famiglie Dravet

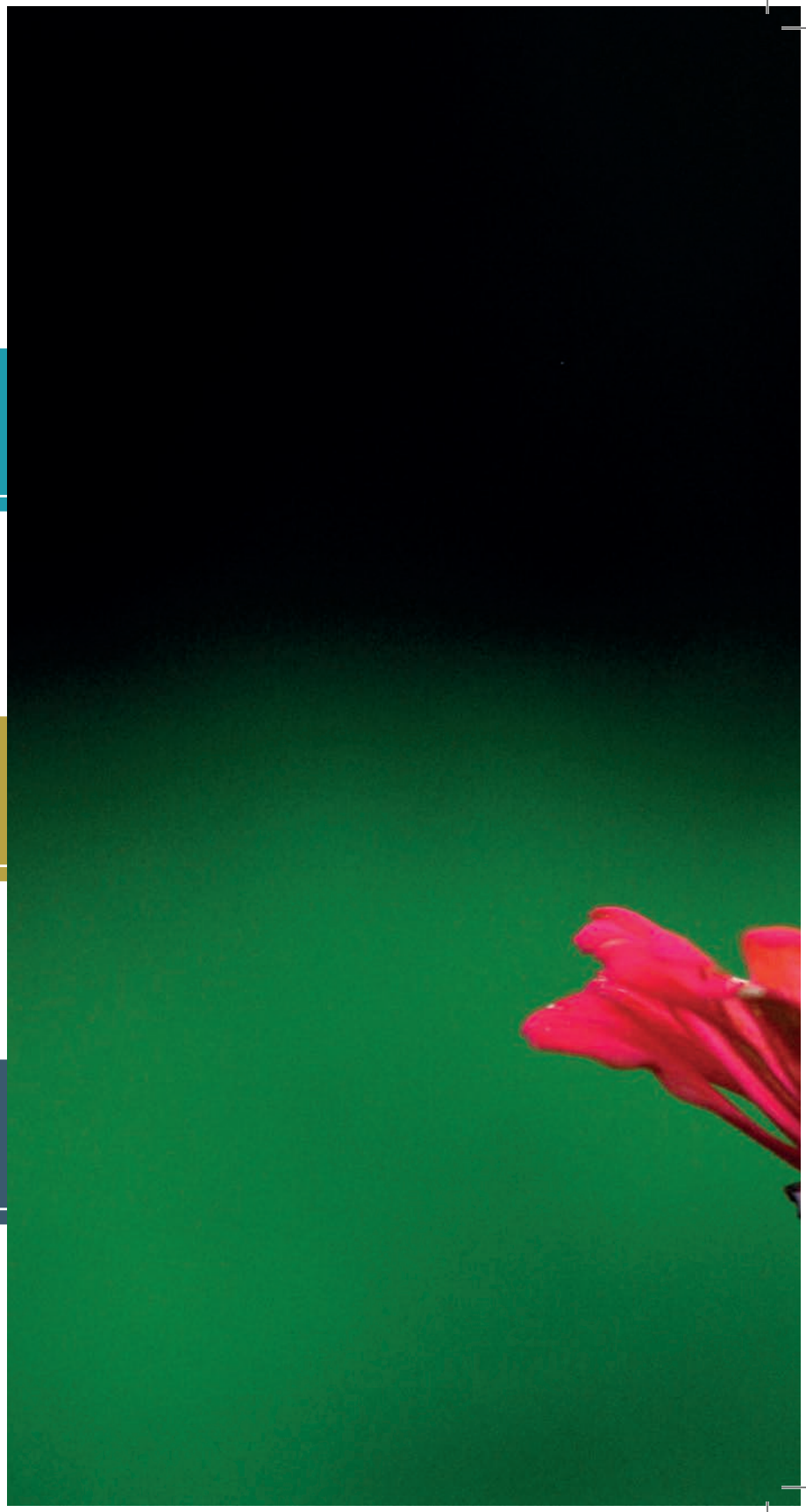
Chi siamo
Noi e le nostre storie
Le nostre attività
Volontari e sostenitori

02 I nostri progetti

Ricerca scientifica
Progetti sociali
Progetti futuri

03 Bilancio 2017

Analisi gestionali
Stato patrimoniale
Rendiconto gestionale
Nota integrativa



01

Associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus

CHI SIAMO

Il Gruppo Famiglie Dravet nasce nell'ambito della Federazione Italiana Epilessie il 2 ottobre 2010, per volontà di alcune famiglie di pazienti affetti dalla sindrome di Dravet, e si costituisce in Associazione Onlus il 10 dicembre 2012.
La Sindrome di Dravet è una grave forma di epilessia genetica rara, farmacoresistente, a cui si associano disturbi dello sviluppo neurologico. Ad oggi non esiste una cura.

LA NOSTRA ORGANIZZAZIONE

Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo, formato da genitori di persone con Sindrome di Dravet

Simona Borroni	*Presidente*
Gabriele Segalini	*Vice Presidente*
Angelita Mozzi	*Segretario*
Carlo Bucci	*Consigliere*
Emma Pisoni	*Consigliere*
Rosella Ramundo	*Consigliere*
Rita Rega	*Consigliere*
Silvia Smali	*Consigliere*
Vania Zaghi	*Consigliere*
Rosa Cervellione	*Presidente Onorario*
Anna Bensi	*Tesoriere*
Vega Masignani	*Referente per le attività scientifiche*

Il Comitato Scientifico

Fabio Benfenati,
Istituto Italiano di Tecnologia, Genova IT

Scott Baraban,
University of California, San Francisco USA

Peter De Jonghe,
Univesrity of Antwerp, Antwerp BE

Elizabeth Donner,
The Hospital of Sick Children, Toronto CDN

Alfred George,
Northwestern University, Chicago USA

Maurizio Taglialatela,
Università di Napoli Federico II, Napoli IT

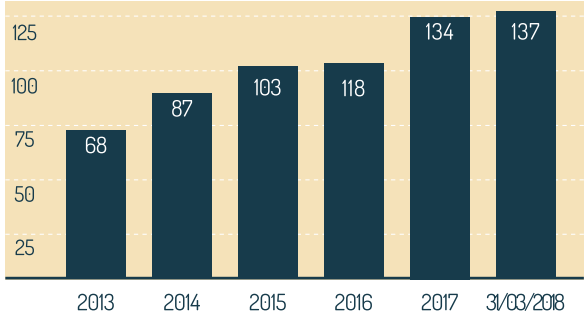
Referenti Regionali

figure istituite dal novembre 2013 con lo scopo di rafforzare la rete di supporto. Attualmente sono 14, attivi in 17 regioni italiane. Il ruolo dei referenti è principalmente quello di rendersi disponibili come primo contatto sul territorio per le famiglie e di favorire la nascita ed il consolidamento di piccoli gruppi a livello locale.

I nostri associati

l'Associazione rappresenta un importante punto di incontro e condivisione per molte famiglie italiane toccate dalla Sindrome di Dravet. Ad oggi gli associati sono 137, in costante crescita dalla data di costituzione dell'associazione:

Numero di associati



La nostra visione e missione

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

La nostra **missione** è **aggredire** la Sindrome di Dravet tramite la **promozione di ricerca** scientifica innovativa e finalizzata alla cura e **sostenere** in ogni modo possibile la qualità di vita di tutte le famiglie che ogni giorno ne subiscono i devastanti effetti.

Perseguiamo la nostra missione 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 di favorire la formazione di gruppi a livello locale.

Diffusione della conoscenza della sindrome di Dravet e delle problematiche connesse alla stessa al fine facilitare la gestione della malattia da parte delle famiglie e di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro famigliari.

Sostegno della ricerca scientifica:

finanziamento di progetti di ricerca selezionati utilizzando il sistema del "peer review" (revisione dei pari), che prevede il ricorso ad una commissione scientifica internazionale che sia esente da conflitti di interesse. I fondi messi a disposizione dall'associazione sono finalizzati a verificare ipotesi promettenti che, se confermate possano ottenere successivi finanziamenti per il loro ulteriore sviluppo;

creazione di infrastrutture per la ricerca quali una Biobanca e il Data base dati clinici Dravet Care;

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

I nostri Valori

Impegno – siamo convinti che un grande impegno può portare a grandi risultati e per questo motivo ci impegniamo ogni giorno affinchè le nostre attività abbiano un impatto sulla vita delle persone e sulla cura della sindrome di Dravet.

Metodo – crediamo fortemente che l'applicazione di metodi di lavoro rigorosi condotti secondo le migliori prassi internazionali possa garantire alle nostre attività il risultato più efficace possibile. Il processo di "peer review" applicato nella selezione dei progetti scientifici da finanziare né è il miglior esempio.

Condivisione – riteniamo che la condivisione sia fondamentale per accelerare il percorso di conoscenza della malattia. Per questo

motivo abbiamo creato sinergie con quanti condividono i nostri metodi ed obiettivi.

Innovazione – crediamo nell'innovazione e riteniamo sia un potente mezzo per l'esplorazione di nuovi percorsi, alla ricerca di soluzioni non ancora pensate che potrebbero determinare il cambiamento del futuro delle persone con la sindrome di Dravet.

Trasparenza – pensiamo sia un dovere etico rendicontare con trasparenza le nostre attività, anche in termini di fonti e impieghi delle risorse.

Il gruppo Famiglie Dravet aderisce a:

Federazione Italiana Epilessie - FIE, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone con epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione 22 associazioni italiane per l'epilessia e malattie rare.

Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, costituito originariamente insieme ad 8 associazioni aderenti a FIE, principalmente per soddisfare l'esigenza di incentivare la ricerca scientifica e di indirizzarla verso obiettivi che siano orientati più immediatamente ad una cura risolutiva della malattia.

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 15 associazioni europee con la principale missione di costituire e rafforzare una comunità europea delle persone con Sindrome di Dravet ed avviare attività comuni nell'interesse di tutta la nostra comunità

Il Gruppo Famiglie Dravet è una **Associazione Amica di Telethon** e ha avviato la realizzazione della prima biobanca italiana per la Sindrome di Dravet tramite un accordo con il Network di Telethon delle Biobanche Genetiche.

NOI E LE NOSTRE STORIE

Condividiamo le nostre storie per permettere a chi si avvicina di comprendere la grande necessità di aiuto e sostegno che ogni giorno vivono le nostre famiglie.

Io, genitore "raro"

Lo status di genitore è voluto, la condizione di genitore "raro" l'acquisisci dal momento in cui a tua figlia viene diagnosticata una malattia rara, la Sindrome di Dravet.
E cambia tutto.
Devi rimettere in gioco tutto quello che avevi progettato fino a quel momento.
Devi trovare una nuova dimensione, una nuova forza che non pensavi di avere.
Devi imparare a gestire una condizione che ti sembra più grande di te ma che non ti lascia
nessuna scelta.
Io, genitore "raro" per la società non lavoro più.
I ritmi lavorativi non si adattano ad una malattia rara.
Oggi sono casalinga ma ho dovuto imparare ad essere medico, infermiera, psicologa, educatrice, accompagnatrice....
Ho dovuto imparare a documentarmi sulla malattia.
Ho dovuto imparare a somministrare e a conoscere i farmaci.
Ho dovuto imparare a gestire le crisi epilettiche di mia figlia.

Ho dovuto imparare a non consentire al panico di prendere il soppravvento.
Ho dovuto imparare a tranquillizzare gli altri a non averne paura.
Ho dovuto imparare a comprendere gli sguardi di compassione e di stupore.
Ho dovuto imparare a capire le difficoltà di mia figlia e ad accettarne i limiti.
Ho dovuto imparare ad utilizzare metodi di insegnamento alternativi semplificati.
Ho dovuto imparare a non perdere la pazienza per i suoi comportamenti oppositivi.
Ho dovuto imparare a contenere le lacrime che spesso prendono il soppravvento.
Ho dovuto imparare a cercare aspettative diverse, senza vederle come una rinuncia.
Ho dovuto imparare ad accettare un'isolamento forzato mentre fuori il mondo corre veloce.
Ho dovuto imparare a non sentirmi un ostaggio ma a coltivare sempre la speranza.
NON ho dovuto imparare ad amare di più mia figlia.
Lei ha tutto il mio amore incondizionato e il mio più grande rispetto per la tenacia con cui ogni giorno cambatte la sua malattia. (Rita)

LE NOSTRE ATTIVITÀ

Nel corso dell'anno 2017 l'associazione ha effettuato le seguenti attività:

Incontro famiglie

Nel mese di aprile 2017 si è svolto a Cervia il 7 incontro annuale delle famiglie. La partecipazione di oltre 40 famiglie ha confermato il crescente interesse della nostra comunità verso l'incontro. Nel corso delle giornate sono intervenuti, presentando le loro relazioni, l'Avv. Rosa Cervellione, presidente della FIE, che ha informato i presenti circa il riconoscimento degli stati di invalidità e l'amministrazione di sostegno, e il Dr Vania Broccoli dell'Istituto di Neuroscienze del CNR di Milano, in relazione al tema dell'applicazione del sistema CRSPR/Cas9 alla sindrome di Dravet. Successivamente il Dr Federico Vigevano ed il Dr Nicola Pietrafusa dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma hanno illustrato le nuove opportunità terapeutiche attualmente in sperimentazione per la sindrome di Dravet. Nel pomeriggio, la Dott.ssa Francesca Mozzi, istruttrice 118 della Croce Verde APM Milano, ha tenuto a tutti i partecipanti un corso di Rianimazione cardio polmonare, utilizzo del defibrillatore e disostruzione delle vie aeree.

23 giugno 2017: Giornata internazionale per la sindrome di Dravet

In occasione della Giornata Internazionale l'associazione ha realizzato e diffuso una video infografica animata sulla sindrome di Dravet. La realizzazione, oltre ad evidenziare le principali problematiche legate alla sindrome, ha voluto fornire una sintesi delle principali attenzioni da porre nella gestione della malattia.

Raccolta fondi biscotti

Anche per l'anno 2017 si è svolta, nel mese di Ottobre, la tradizionale raccolta fondi annuale mediante l'offerta di biscotti. Le donazioni pervenute a fronte di questa attività sono risultate complessivamente pari Euro 17.618, con un incremento del 39% rispetto allo scorso esercizio. L'associazione esprime un vivo ringraziamento a tutte le persone che hanno partecipato alla raccolta determinandone il successo:

Bensi Anna e Segalini Gabriele
Falasca Antonella
Galvanin Emanuela
Giammanco Chiara

Giardini Catia
Mozzi Angelita e Tortul Alberto
Pastine Antonella e Andrea Pulvirenti
Piccioni Valentina
Pisoni Emma e Bilancia Giuseppe
Rega Rita e Claudio Condini Mosna
Tognon Sabrina
Vitale Rita

Rifacimento sito web e attività di comunicazione

Nel corso dell'anno 2017 è stato messo on line il nuovo sito web dell'associazione. I contenuti dello stesso sono stati ottimizzati per facilitarne la fruibilità degli utenti e per meglio accogliere le nuove esigenze comunicative.
Si è inoltre potenziata l'attività di comunicazione mediante la istituzione di un gruppo di lavoro dedicato alla diffusione di informazioni sulle attività dell'associazione e su quanto ruota intorno al mondo della sindrome di Dravet e dell'epilessia in generale.

VOLONTARI E SOSTENITORI

Molti sono i volontari che in ogni regione d'Italia, supportano l'associazione nelle attività di raccolta fondi, di organizzazione eventi, di sensibilizzazione e i professionisti e le organizzazioni che ci hanno donato il valore delle loro prestazioni, della loro professionalità e del loro preziosissimo tempo. Si tratta di persone che si sono avvicinate in punta di piedi alla realtà delle nostre famiglie e dei nostri figli, alla nostra vita quotidiana e si sono lasciati coinvolgere.
A tutti loro va la nostra grande riconoscenza e il nostro GRAZIE per il tempo e le risorse che ci dedicano in modo del tutto gratuito e solidaristico.

Attività delle famiglie

Indipendentemente dalla raccolta fondi "biscotti" alcune famiglie si sono attivate anche con iniziative personali di raccolta fondi e sensibilizzazione. In particolare ringraziamo:

Algisi Monica
Caon Emiliano De Paoli
Casadei Federica
Chimenti Patrizia e Pacelli Gerardo
Landra Roberto e Rus Laura
Pulvirenti Andrea
Ramundo Rosella
Rega Rita
Smali Silvia e Santafede Massimo
Zaghi Vania e Marelli Paolo

Volontari

Cinzia Schiavello
Cecilia Bucci
Cristina Cantarini
Cristina Carella
Daniela Civinelli
Donatella Ghidini
Fabiana Caravaggio
Francesca Bucci
Francesco Casadei
Gabriele Morazzoni
Giovanna Marinoni
Laura Condini Mosna
"Mammolo" Massimiliano Zenoni
Matteo Brescianini
Michela Tanoni
Miryam Angioni
Mozzi Francesca e Abner Bianchini – volontari Croce Verde APM Milano
Ornella Montironi
Sabrina Ripamonti
Simona Bedeschi
Teresa e Domenico Rabiti

Donazioni in kind

Angelo Albertini
Associazione Nazionale Vittime Della Strada
Born Human srl - Torino
Borsettificio La Mia Fiorella – Corridonia (Mc)
Cafè L'Appetito – Chicago USA
Christine Spatara
Compagnia Teatrale "Attori Per Caso ...O Per Sbaglio " Di Mery Evangelista –Sambucheto
Compagnia Teatrale "Tutta scena" – Montecassiano (Mc)
Concept Store Macerata di Ivana Maiolati
Daprile Luciano,Roagna Marco ,Gingerbread,I Quando Vuoi,Sunshine Gospel Lab
Dolciaria Lalli Srl, Serra De' Conti (AN)
Evangelista Mery
Giacomini Eleonora
Gioielleria Cesoni, Corridonia (MC)
Giorgiottica Srl Di Corridonia
Leonardo Argenti Di Montironi Mariano E C Snc - Montecassiano (Mc)
Panathlon Club Macerata
Pasticceria Caffetteria S.Romolo - Sanremo
Pasticceria Groppi - Piacenza
Pittore Serafini Leonardo
Politecnico di Milano
Ram 90 Di Ramundo Paolo E Stefano Snc – Recanati (Mc)
Sartoria Luca Paolorossi – Filottrano (An)
Scultore Rocchetti Nazareno
Studio Baietto Grosso - Biella
Studio Grafico Barbara Trasatti – Corridonia (Mc)
Tombolini Anna – Recanati (Mc)
Yes Event Di Ascenzi Gabriella -Corridonia

GRAZIE inoltre alle organizzazioni ed alle imprese per le erogazioni liberali che ci hanno destinato.

ORGANIZZAZIONI E IMPRESE

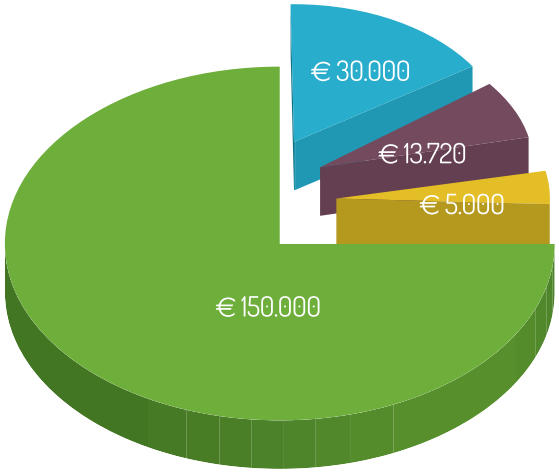
AD Alpina – Belluno
Associazione Emigranti E Lavoratori Dell'oltrardo Di Belluno
Camana Club Di Buccinasco – Righetti Eleonora E Fernando Sosa
Circolo Ricreativo Segantini Di Trento
Circolo MCL di Dicomano
Daprile Luciano e Rassegna di musica rock "Un blues per Janis", Torino
E.G.S Di Boriani Ennio E C Snc – San Martino In Strada
Edilfera Srl – Sanremo
Gruppo I Migliori Anni 60 Di Corridonia
Hita Srl – Corridonia
Il Sogno Asd – Pordenone
Kiwanis Club Macerata
Mac Studio Moda S.A.S Di Maccari Lara & C – Genova
Mar.Pa Srl – Sanremo
Mercerie Prussi di Pontassieve
Parrocchia Castelnuovo Di Recanati
Partners4access
Pdp Srl
Plank-On Italia Srl – Roma
Rema Tarlazzi Spa – Macerata
Sanremese Calcio
Scuola Media Francesco Baracca –Lugo Di Ravenna
Scuola Primaria Ed Infanzia San Claudio Di Corridonia
Scuola Primaria Don Milani – Pesaro
Scuola Primaria Ascquasciati - Sanremo
Trofeo Merende Asd Di Montecrestese (Vb)
Tuttonatura Di Brunelli Roberta – Tione Di Trento
Ubi Banca Spa- Filiale Corso Umberto Civitanova Marche
Ultras Agliana 1923 - Agliana
Zogenix International Ltd – San Diego- U.S.A.

GRAZIE infine a tutte le persone che hanno inviato donazioni all'associazione. I loro nomi, che non pubblichiamo per motivi di privacy, restano impressi nella nostra storia.

I nostri progetti

RICERCA SCIENTIFICA

I progetti di ricerca scientifica in corso
Valori assoluti dei progetti
(importi in Euro)



- Comitato Fond. italiana epilessie
- Biobanca e Dravet Care
- Modello Murino
- Ricerca di base

Bandi internazionali per la ricerca sulla Sindrome di Dravet

A partire dall'anno 2015, l'associazione finanzia bandi di ricerca internazionali pubblici finalizzati alla comprensione della patogenesi della malattia o alla identificazione di potenziali nuove terapie.
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.
La selezione dei progetti da finanziare avviene sulla base di un processo rigoroso tramite l'applicazione del "peer review". Nella fattispecie, le proposte pervenute a seguito dell'emissione del bando, vengono valutate, secondo le migliori prassi internazionali. In sintesi, una prima valutazione viene effettuata, secondo diversi criteri, dal Comitato Scientifico formato da esperti internazionali, indipendenti e privi di conflitti di interesse. I progetti meritevoli, secondo la valutazione di tale Comitato, pervengono quindi al Comitato Laico dell'associazione, formato dai genitori membri del Consiglio Direttivo, che seleziona il progetto da finanziare sulla base dell'aderenza alle finalità ed agli scopi del bando. Anche in questo ambito la selezione avviene sulla base di criteri di valutazione oggettivi. L'inserimento di un Comitato Laico nel processo di valutazione, rappresenta una pratica del tutto innovativa nell'ambito del settore. Tale scelta, vuole riconoscere un valore alla expertise ed alla profonda conoscenza della malattia acquisite dai genitori tramite il vissuto quotidiano, nonché alla conoscenza senza pari dei bisogni più urgenti delle famiglie.

Bando 2016

Il finanziamento di 50.000 Euro, è stato assegnato al Dr Vania Broccoli, per il progetto

"Quantitative high-throughput screening for small molecules modulating Scn1a expression in a genome-edited cell line".
Vania Broccoli è primo ricercatore dell'Istituto di Neuroscienze del CNR e Capo dell'Unità di ricerca sulle "Cellule Staminali e Neurogenesi" dell'Ospedale San Raffaele di Milano.
Il progetto prevede lo sviluppo di una linea di cellule neuronali modificate con il sistema del "genome-editing" CRISPR/Cas9 per ottimizzare lo screening di librerie di centinaia di molecole per l'isolamento di composti capaci di super-attivare il gene Scn1a per una nuova opportunità terapeutica nella Sindrome di Dravet. Il progetto, della durata di 18 mesi, troverà la sua conclusione nel mese di agosto 2018.

Bando 2017

A fronte del bando lanciato nel Marzo 2017 sono stati finanziati due progetti di ricerca. Il secondo finanziamento è stato reso possibile grazie al supporto di cinque associazioni europee che hanno deciso di sostenere uno dei progetti selezionati dal Comitato Scientifico della nostra associazione mediante l'erogazione di un contributo complessivo di euro 41.650. Si tratta delle associazioni per la sindrome di Dravet della Svizzera, Germania, Paesi Bassi e Fiandre, Portogallo e Svezia. Gli accordi per pervenire a tale importante collaborazione, la prima realizzata in Europa per il finanziamento congiunto in ambito associativo della ricerca scientifica sulla Sindrome di Dravet, sono maturati nell'ambito degli scambi e delle interazioni all'interno della Federazione Europea per la sindrome di Dravet.

1 • Al Dr Gabriele Losi, ricercatore del CNR-IN di Padova, è stato assegnato il finanziamento di euro 50.000 per il progetto GABA tonic inhibition and astrocytes as key targets in Dravet syndrome (Gli astrociti e l'inibizione tonica GABAergica come bersagli chiave nella sindrome di Dravet). Il progetto è finalizzato all'indagine dell'inibizione dei circuiti neuronali nell'epilessia. Obiettivo specifico sarà definire il meccanismo che determina una diminuzione dell'inibizione tonica osservata in un modello murino della malattia e chiarire i meccanismi cellulari alla base della generazione delle crisi convulsive nella sindrome di Dravet, testando la possibilità di agire selettivamente sugli astrociti come bersagli precoci per il controllo delle crisi. Il progetto è stato avviato il 15 marzo scorso per la durata di un anno.
2 • Al Dr Antonello Mallamaci, ricercatore della Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati, Trieste è stato assegnato il finanziamento di euro 50.000 per il progetto Combined transcriptional-translational RNA therapy of Scn1a haploinsufficiency (Terapia combinatoria ad RNA, trascrizionale-traduzionale, dell'aploinsufficienza per Scn1a). L'obiettivo del progetto è quello di ripristinare la funzionalità del gene SCN1A, agendo sulla copia sana del gene, e verificare la possibilità di aumentare conseguentemente i normali livelli di proteina in modelli cellulari e animali della malattia. Il piano sperimentale prevede di raggiungere questo obiettivo aumentando l'espressione della copia sana del gene mediante la stimolazione delicata della sintesi dei corrispondenti prodotti, mRNA e proteina (trascrizione e traduzione), per mezzo di una combinazione di innovativi farmaci ad RNA ad azione gene-selettiva, recentemente sviluppati nei laboratori della SISSA. Il progetto mira a fornire le prove di principio necessarie prima di intraprendere un approccio simile con il gene SCN1A umano, indagando anche se tali farmaci rispettano la fine regolazione endogena del gene. Il progetto è stato avviato dal 1 aprile per la durata di un anno e, come già descritto, è

Come viene finanziato un progetto

1. Apertura bando "Call for proposals".

2. L'associazione riceve i progetti dai ricercatori.

3. Il Comitato Scientifico valuta i progetti. Ogni progetto viene valutato da tre membri della Commissione.

4. Il Comitato Scientifico si riunisce per discutere insieme tutte le valutazioni.

5. Il Comitato Scientifico seleziona i tre progetti più meritevoli.

6. Il Comitato Laico sceglie il progetto da finanziare.

Progetto finanziato anno 2017

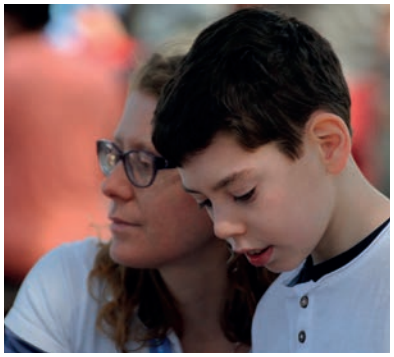
"ASTROCYTES AND GABA TONIC INHIBITION AS KEY TARGETS IN DRAVET SYNDROME"

Dr. **Gabriele Losi**
stituto di Neuroscienze CNR
Padova

stato finanziato grazie alla azione congiunta di sei associazioni europee.

Bando 2018

Il Consiglio Direttivo dell'associazione ha deliberato il lancio di un nuovo bando internazionale per l'anno 2018. Tale bando sarà dedicato al finanziamento di progetti di ricerca, di base o clinica, della durata di un anno e finalizzati alla comprensione della patogenesi della malattia e all'apertura di strade verso nuovi trattamenti che possano migliorare la qualità della vita delle persone con sindrome di Dravet. Il budget messo a disposizione ammonta fino a euro 50,000 per progetti di ricerca e a euro 30.000 per assegni di ricerca. Il numero dei progetti finanziati dipenderà dalla disponibilità dei fondi. Il termine del processo di selezione è previsto per il 18 ottobre 2018, con l'annuncio dei vincitori



Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie

L'aspetto dell'epilessia nella sindrome di Dravet ha un ruolo molto pesante. Considerando che le persone colpite dalla sindrome potranno beneficiare di ogni passo avanti nella conoscenza e nel trattamento dell'epilessia, l'associazione, nell'anno 2015, aveva deciso di aderire all'iniziativa promossa dalla FIE per la costituzione di una Fondazione dedicata alla ricerca sulle epilessie. Pertanto, il Gruppo Famiglie Dravet Onlus, insieme ad altre 8 associazioni italiane per l'epilessia ed aderenti alla stessa FIE, ha costituito, in data 7 febbraio 2015, il Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, contribuendo con un versamento di € 15.000 per le due annualità 2015 e 2016. Tuttavia, nel corso del 2016, quattro delle nove associazioni promotrici sono uscite dal Comitato a causa dell'impossibilità di onorare gli impegni originariamente assunti compromettendo, di fatto, la possibilità di realizzare gli scopi definiti in origine e, in particolare, la costituzione della Fondazione. In mancanza dei fondi allora necessari per legge per la costituzione di una Fondazione, in data 12 dicembre 2016, il Comitato ha istituito un Trust di scopo denominato Trust FIE. Tale Trust, non ha però ottenuto il riconoscimento della qualifica di Onlus da parte dell'Agenzia delle Entrate ed i Trustee, nelle persone di Rosa Cervellione e Simona Borroni, non hanno ritenuto opportuno porre diniego avverso la comunicazione dell'Agenzia delle Entrate, anche tenuto conto del fatto che, con la piena attuazione della riforma del terzo settore introdotta dalla Legge 106/2016 "Delega al Governo pe la riforma del terzo settore, dell'impresa sociale e pe la disciplina del servizio civile universale" la normativa sulle Onlus verrà a breve abolita. Saranno valutate successive azioni di adeguamento o scioglimento del Comitato e del Trust, sulla base dei decreti attuativi emessi per la realizzazione della riforma.

Il Comitato, tra le diverse attività svolte nell'anno 2016 ha dato vita ad un bando non competitivo per il finanziamento di un progetto collaborativo tra 4 ospedali italiani. Il bando riguarda la genetica delle epilessie e il progetto, denominato "La cura dell'epilessia inizia dalla diagnosi", prevede l'utilizzo delle nuove tecnologie di sequenziamento del DNA per ottenere il profilo genetico delle persone. L'analisi del profilo genetico e la comparazione con i dati clinici, effettuate su numeri significativi di persone, permetteranno di identificare varianti genetiche causative e questa informazione potrà guidare i medici nella predisposizione di piani terapeutici disegnati sulla base delle caratteristiche uniche e specifiche di ogni singolo individuo. Nel corso dell'anno 2017 il progetto è stato presentato a diversi enti per reperire le necessarie risorse finanziarie per la sua realizzazione. Val la pena segnalare che la FIE, nel corso dell'anno 2017, ha presentato il progetto anche all'asso-

ciazione Trenta Ore per la Vita Onlus (ATOV) che ha accettato di svolgere la propria Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi 2017 a favore dell'epilessia, e di destinare una quota parte dei proventi netti raccolti a favore del progetto della FIE. A fronte di tale decisione è stata avviata da ATOV una campagna di raccolta fondi a favore dell'epilessia per il periodo dal 1 settembre 2017 al 30 aprile 2018. Nel corso della Campagna, è stata effettuata da ATOV, dal 2 al 17 ottobre, una raccolta fondi tramite SMS solidale con comparse della testimonial dell'associazione, sig.ra Lorella Cuccarini, su numerosi programmi delle reti RAI e La7, a testimoniare, anche attraverso video storie, le diverse problematiche legate alla malattia.
Nello stesso periodo diverse associazioni aderenti alla FIE, tra cui il Gruppo Famiglie Dravet, hanno organizzato raccolte di piazza a favore del progetto. Nella fattispecie la nostra associazione è stata presente su cinque diverse piazze Italiane.

Progetto Modello Murino

Nel corso del 2016, l'associazione, insieme ad altre 6 associazioni europee per la sindrome di Dravet, ha finanziato, tramite la Federazione Europea per la Sindrome di Dravet, la fase di caratterizzazione di un nuovo modello murino (topo) generato dall'associazione Dravet Foundation, Spain in collaborazione con l'associazione Swisse Dravet Syndrome. Tale fase, ad oggi, è stata completata e i risultati sono stati presentati al Congresso dell'American Epilepsy Society del 2016 suscitando l'interesse di molti ricercatori. E' attualmente in corso il lungo processo per la pubblicazione dei risultati, necessaria per il riconoscimento scientifico del modello animale, con tale pubblicazione il progetto di ricerca sarà concluso.
Il modello murino viene offerto gratuitamente ai ricercatori, e, nell'ultimo anno, sono già stati consegnati molti esemplari a diversi laboratori che ne hanno fatto richiesta. Tra questi, l'Università di Tubingen per un importante progetto coordinato dal Prof. Lerche e finanziato dal governo tedesco.
La scelta di finanziare questo progetto è derivata dalla convinzione che, per accelerare il processo di comprensione della malattia, sia fondamentale mettere a disposizione di chi la studia, strumenti di libero accesso.

Biobanca e dravet care

Si tratta dello sviluppo della 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.
La biobanca è stata realizzata a seguito di un accordo firmato il 2 maggio 2013 tra l'associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus, il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon (TNGB) e gli "Ospedali Galliera" di Genova.
L'accordo prevede la creazione di una collezione di campioni biologici collegati ad una "banca dati" che raccoglie le informazioni cliniche – genetiche di base. La disponibilità di entrambi gli elementi, che sono strettamente correlati tra di loro, fornirà a chi studia la malattia, un'informazione completa sull' andamento clinico della patologia in riferimento al tipo di mutazione genetica.
La Banca Dati, denominata Dravet Care, è gestita dall'Associazione che ha sviluppato l'applicativo con la collaborazione della GPI SpA di Trento. Ad oggi nella Biobanca sono depositati campioni di DNA e linee cellulari di 35 persone con Sindrome di Dravet (tra cui 19 disponibili in trios). L'accordo con il TNGB e gli Ospedali Galliera è scaduto in data 31 dicembre 2017 ed attualmente sono in corso le azioni per concordare i nuovi termini dello stesso.

PROGETTI SOCIALI

Io ti sostengo

La nascita di un bambino con una malattia rara in molti casi rappresenta un evento traumatico che modifica le priorità, riduce le occasioni relazionali e sociali di una normale vita quotidiana e condiziona le aspettative della famiglia, determinando quindi importanti modifiche nello stesso funzionamento familiare. La letteratura ha evidenziato come l'accettazione di una diagnosi comporti nei genitori varie fasi e passaggi, ognuno dei quali connotati da emozioni e atteggiamenti diversi..Esperienze quali l'entrata alla scuola materna, elementare e media possono essere deludenti, possono aggiungere problemi invece di risolverli, richiedendo ai genitori riaggiustamenti e passaggi dolorosi. Fonte PKUInfo.it

Con il progetto "IO TI SOSTENGO" la nostra Associazione intende dare un aiuto concreto alle famiglie che ne hanno fatto richiesta, nel difficile percorso di convivenza della malattia. offrendo un supporto economico alle famiglie che abbiano la necessità di ricorrere ad un aiuto psicologico. Il progetto è attivo da gennaio 2014 e si rivolge, oltre alle persone affette da Sindrome di Dravet, anche ai genitori e ai fratelli e sorelle delle stesse.

Pianeta dravet

Il progetto, aperto nel mese di gennaio 2017, intende diffondere la cultura del valore della diversità nella scuola, trattando il tema della disabilità, nello specifico della Sindrome di Dravet, ed ha come base il racconto "Il pianeta di Dravet" di Daniela Larentis ed il relativo cartone animato, messi a disposizione dall'Associazione. Lo sviluppo pratico nelle scuole prevede l'utilizzo di metodologie attive, che coinvolgono direttamente insegnanti, bambini, ragazzi e genitori sia al fine di dare concretezza alle proposte sia al fine di contribuire a costruire originali percorsi di apprendimento in cooperative learning con successiva condivisione nel gruppo. I laboratori sono pensati e ideati per poter essere adattati a tutte le fasce di età e livelli scolastici.
Ad oggi il progetto è stato sviluppato in sei scuole con risultati significativi nell'ambito classe per " la sua efficacia e positività delle modalità di coinvolgimento" .
Inoltre, il progetto è stato lo spunto per diverse azioni di sensibilizzazione in particolare segnaliamo:

- Presentazione del progetto nell'ambito della manifestazione "Guardami Oltre….!" Sanremo per il sociale, 7 e 8 febbraio 2018
- Presentazione di un Poster, realizzato da professionisti dell'Università di Parma e da Tice Live and Learn, al Congresso Nazionale 2018 delle Insegnanti di sostegno, 6 e 7 aprile 2018
- Realizzazione di una mostra di presentazione degli elaborati realizzati nella scuola San Claudio di Corridonia in provincia di Macerata, con la presenza del Sindaco di Corridonia, del Parroco di San Claudio, delle insegnanti, della dirigenza, delle classi e dei genitori. Da realizzarsi il prossimo 20 aprile

OBIETTIVI E PROGETTI FUTURI

I principali obiettivi che il Gruppo Famiglie Dravet si pone per l'anno 2018 sono i seguenti:

Ricerca scientifica

Entro il 23 aprile 2018 sarà lanciato un bando per il finanziamento di progetti e/o assegni di ricerca internazionale, come già descritto nella precedente sezione "I nostri progetti – ricerca scientifica". Proseguirà inoltre l'impegno della associazione per promuovere la sperimentazione in Italia di nuovi farmaci e per il finanziamento di progetti finalizzati a realizzare, in un orizzonte temporale più immediato, concreti cambiamenti della qualità di vita delle persone con sindrome di Dravet e delle loro famiglie.

Miglioramento della qualità di vita

Devices e dispositivi di monitoraggio delle crisi nel sonno: l'associazione continuerà nella attività di verifica e identificazione di strumenti convalidati che possano essere utilizzati per il monitoraggio delle crisi notturne.
Progetto "Io ti sostengo": il progetto, già descritto nella sezione I nostri progetti – progetti sociali, sarà attivato anche nell'anno 2018.
Progetto "Pianeta Dravet" : continuerà la promozione del progetto che sarà messo a disposizione delle famiglie 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.
Libro bianco per la sindrome di Dravet l'associazione, in collaborazione con un team di professionisti e di altre associazioni per la sindrome di Dravet, continuerà la sua attività, anche in coordinamento con la Federazione Europea, per stimolare la realizzazione di un documento condiviso che raccolga le migliori prassi nella gestione della malattia e, nella pratica, possa essere utile a chi affronta la vita quotidiana con la Sindrome di Dravet.
Riconoscimento malattia rara, da settembre 2017 la sindrome di Dravet è stata inserita nell'elenco delle malattie rare con il codice RF0061. L'associazione proseguirà le proprie attività di verifica con le Regioni al fine di individuare i benefici emergenti a fronte del riconoscimento e stimolare la predisposizione di opportuni Piani Diagnostici e Terapeutici.

Raccolta fondi

Saranno rafforzate e consolidate le attività di raccolta fondi al fine di sostenere le crescenti attività dell'associazione.

Attività di sensibilizzazione

Proseguirà l'attività di sensibilizzazione sulla malattia, anche attraverso la realizzazione di video ad hoc e la distribuzione del libro Lettera al figlio che rappresenta la testimonianza scritta di un genitore nel momento dell'impatto con la malattia.

Attività diverse

Entro il mese di Febbraio 2019, con la piena attuazione della riforma del terzo settore, introdotta dalla Legge 106/2016 "Delega al Governo per la riforma del terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale", la normativa sulle Onlus verrà abolita e la nostra associazione dovrà modificare la propria forma giuridica da Onlus a una delle forme previste dal Codice del Terzo settore Dlgs. 117/2017, e avviare l'iter per l'iscrizione nel Registro Unico del Terzo Settore. Nel corso dell'anno 2018 seguiremo con attenzione l'evoluzione dei diversi decreti correttivi e l'evoluzione della normativa di riferimento al fine di definire la forma giuridica più consona alle attività svolte dall'associazione.

PROGETTO PIANETA DRAVET

SCUOLE CHE HANNO ADERITO AL PROGETTO:

Istituto Comprensivo Aldeno - Mattarello a Mattarello (Trento)

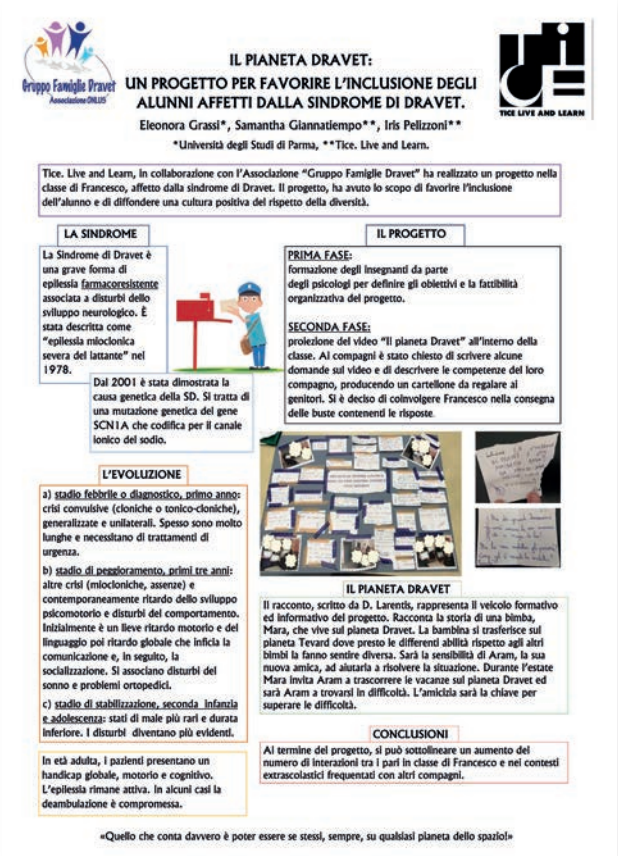
Istituto Comprensivo Scarperia San Piero a Sieve (Firenze)

Scuola primaria Paritaria "Casa del Fanciullo" (Piacenza)

Istituto Comprensivo - Rosetti Emilio, Forlimpopoli (Forlì)

Istituto Comprensivo - Lanzi Corridonia a Corridonia (Macerata)

IISS Leonardo da Vinci - Cassano delle Murge (Bari)



Gruppo Famiglie Dravet Associazione ONLUS

TICE LIVE AND LEARN

IL PIANETA DRAVET:
UN PROGETTO PER FAVORIRE L'INCLUSIONE DEGLI ALUNNI AFFETTI DALLA SINDROME DI DRAVET.

Eleonora Grassi*, Samantha Giannatiempo**, Iris Pelizzoni**

*Università degli Studi di Parma, **Tice. Live and Learn.

Tice. Live and Learn, in collaborazione con l'Associazione "Gruppo Famiglie Dravet" ha realizzato un progetto nella classe di Francesco, affetto dalla sindrome di Dravet. Il progetto, ha avuto lo scopo di favorire l'inclusione dell'alunno e di diffondere una cultura positiva del rispetto della diversità.

LA SINDROME

La Sindrome di Dravet è una grave forma di epilessia farmacoresistente associata a disturbi dello sviluppo neurologico. È stata descritta come "epilessia mioclonica severa del lattante" nel 1978.

Dal 2001 è stata dimostrata la causa genetica della SD. Si tratta di una mutazione genetica del gene SCN1A che codifica per il canale ionico del sodio.

IL PROGETTO

PRIMA FASE:
formazione degli insegnanti da parte degli psicologi per definire gli obiettivi e la fattibilità organizzativa del progetto.

SECONDA FASE:
proiezione del video "Il pianeta Dravet" all'interno della classe. Ai compagni è stato chiesto di scrivere alcune domande sul video e di descrivere le competenze del loro compagno, producendo un cartellone da regalare ai genitori. Si è deciso di coinvolgere Francesco nella consegna delle buste contenenti le risposte.

L'EVOLUZIONE

a) stadio febbrile o diagnostico, primo anno: crisi convulsive (cloniche o tonico-cloniche), generalizzate e unilaterali. Spesso sono molto lunghe e necessitano di trattamenti di urgenza.

b) stadio di peggioramento, primi tre anni: altre crisi (miocloniche, assenze) e contemporaneamente ritardo dello sviluppo psicomotorio e disturbi del comportamento. Inizialmente è un lieve ritardo motorio e del linguaggio poi ritardo globale che inficia la comunicazione e, in seguito, la socializzazione. Si associano disturbi del sonno e problemi ortopedici.

c) stadio di stabilizzazione, seconda infanzia e adolescenza: stati di male più rari e durata inferiore. I disturbi diventano più evidenti.

In età adulta, i pazienti presentano un handicap globale, motorio e cognitivo. L'epilessia rimane attiva. In alcuni casi la deambulazione è compromessa.

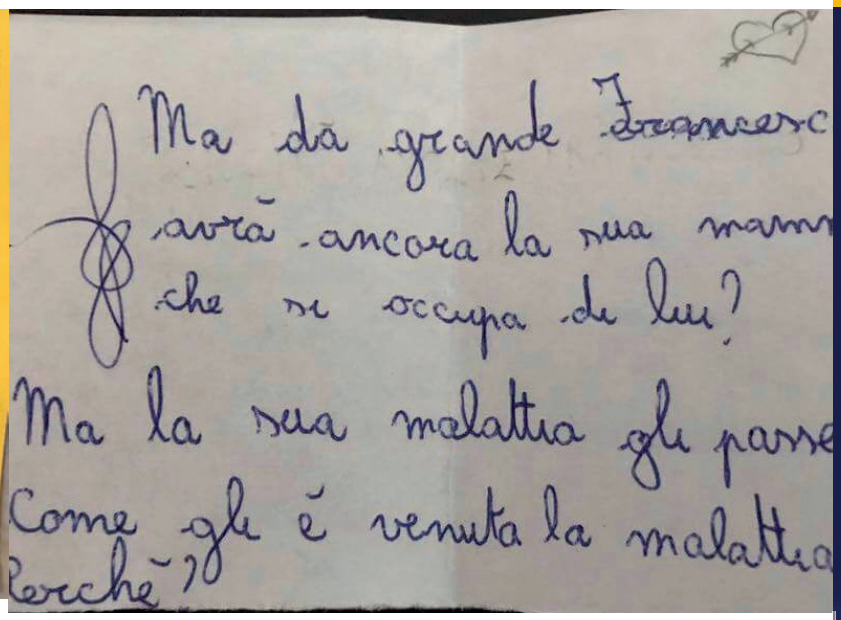
IL PIANETA DRAVET

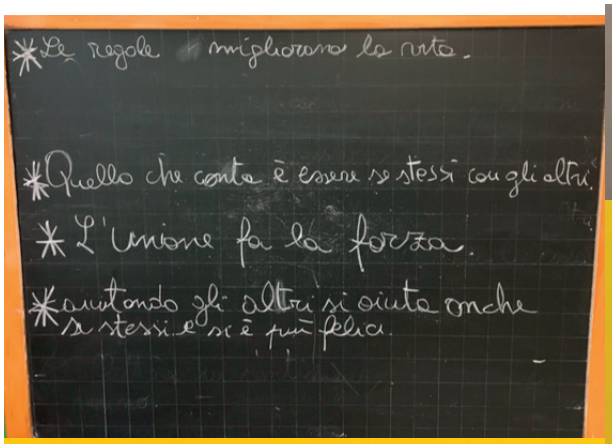
Il racconto, scritto da D. Larentis, rappresenta il veicolo formativo ed informativo del progetto. Racconta la storia di una bimba, Mara, che vive sul pianeta Dravet. La bambina si trasferisce sul pianeta Tevard dove presto le differenti abilità rispetto agli altri bimbi la fanno sentire diversa. Sarà la sensibilità di Aram, la sua nuova amica, ad aiutarla a risolvere la situazione. Durante l'estate Mara invita Aram a trascorrere le vacanze sul pianeta Dravet ed sarà Aram a trovarsi in difficoltà. L'amicizia sarà la chiave per superare le difficoltà.

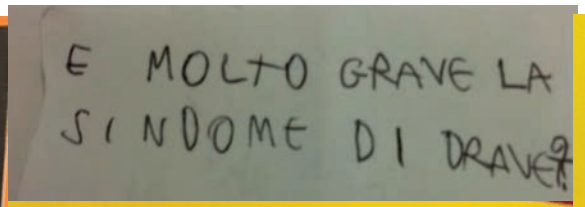
CONCLUSIONI

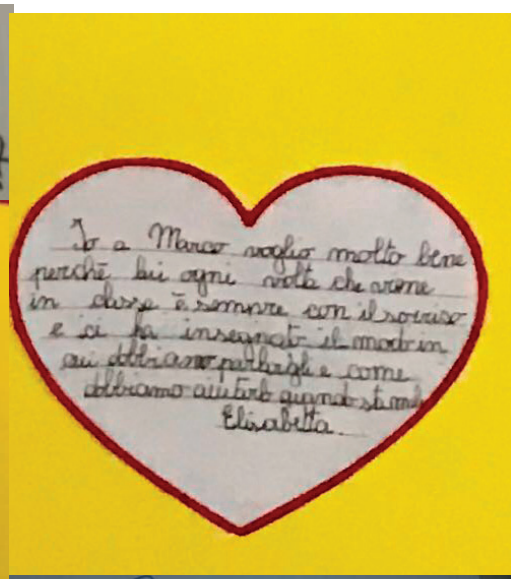
Al termine del progetto, si può sottolineare un aumento del numero di interazioni tra i pari in classe di Francesco e nei contesti extrascolastici frequentati con altri compagni.

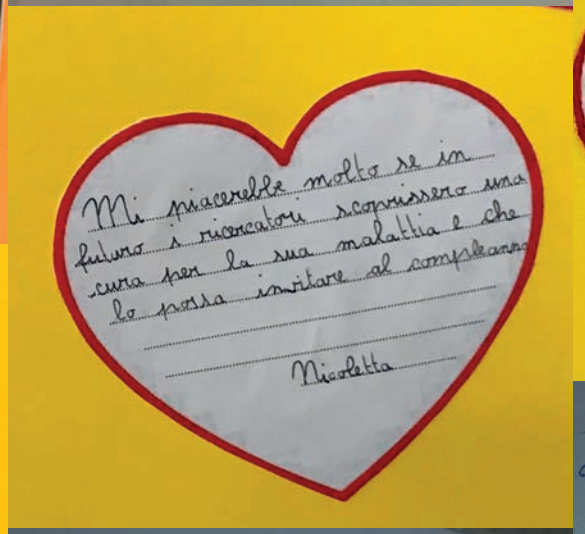
«Quello che conta davvero è poter essere se stessi, sempre, su qualsiasi pianeta dello spazio!»

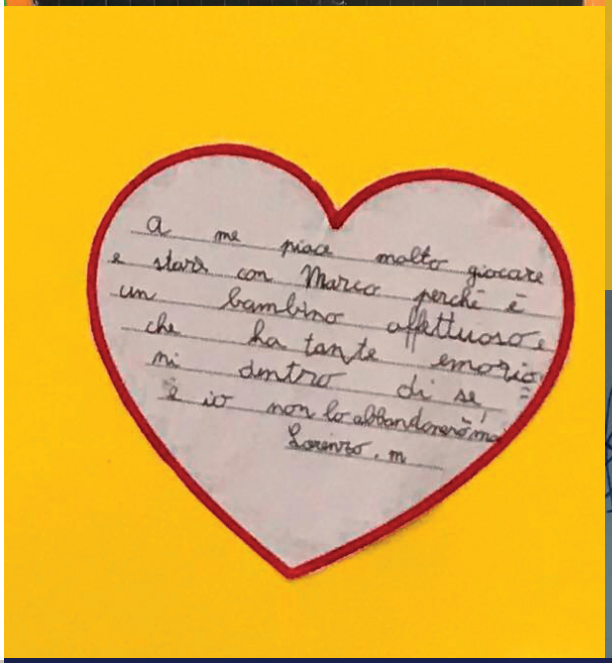


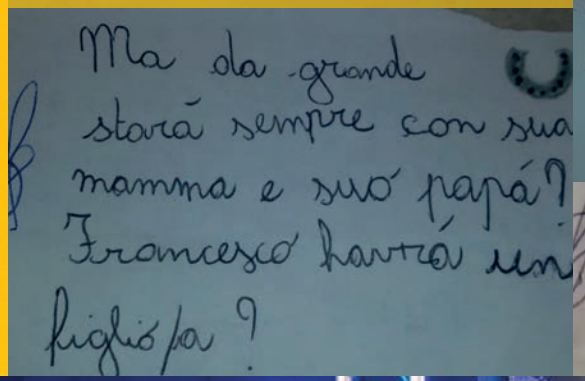

*Le regole migliorano la vita.
*Quello che conta è essere se stessi con gli altri.
*L'unione fa la forza.
*aiutando gli altri si aiuta anche se stessi e si è più felici.

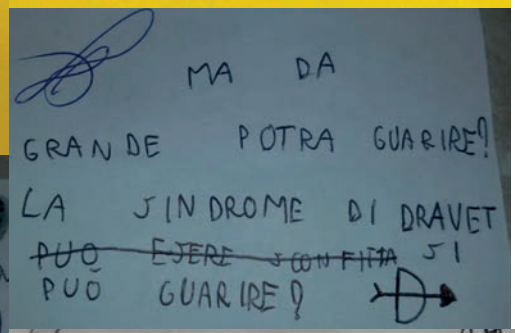

E MOLTO GRAVE LA
SINDOME DI DRAVET?

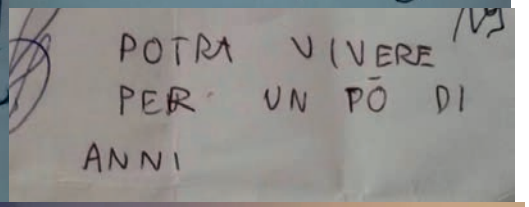

Io a Marco voglio molto bene
perchè lui ogni volta che viene
in classe è sempre con il sorriso
e ci ha insegnato il modo in
cui dobbiamo parlargli e come
dobbiamo aiutarlo quando stanco
Elisabetta.


Mi piacerebbe molto se in
futuro i ricercatori scoprissero una
cura per la sua malattia e che
lo possa invitare al compleanno
Nicoletta


A me piace molto giocare
e stare con Marco perchè è
un bambino affettuoso e
che ha tante emozioni
dentro di se
e io non lo abbandonerò mai
Lorenzo. m


Ma da grande
starà sempre con sua
mamma e suó papá?
Francesco havrá un
figliófa?


MA DA
GRANDE POTRA GUARIRE?
LA SINDROME DI DRAVET
PUO ESSERE SCONFITTA SI
PUÓ GUARIRE?


POTRA VIVERE
PER UN PÓ DI
ANNI

Guardami Oltre...!
Sanremo per il sociale
7 / 10 febbraio 2018
ore 18.30
PalaSIAE - Area Sanremo
Piazza Colombo
www.guardamioltre.com

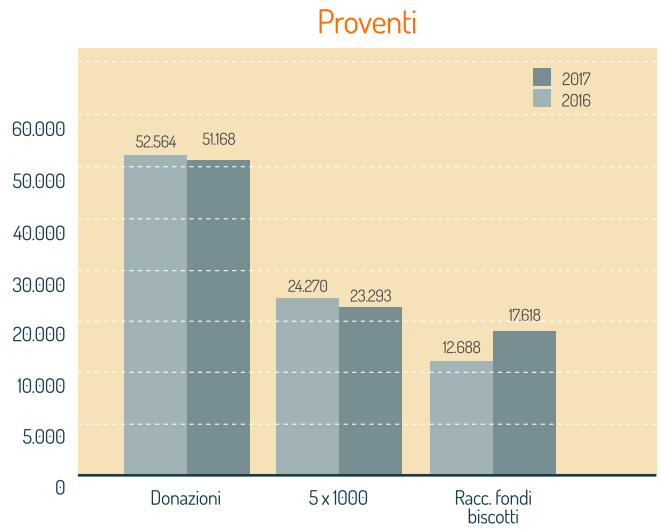
03 Bilancio d'esercizio

ANALISI GESTIONALE

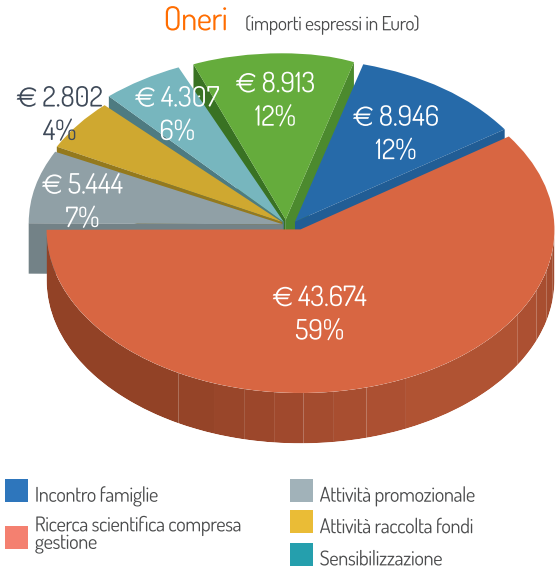
L'Associazione chiude l'esercizio 2017 con un **risultato gestionale positivo di Euro 21.973,77**. Tale risultato deriva dallo sbilancio tra proventi per un totale complessivo di Euro 96.060,43 e oneri, sostenuti per l'attività istituzionale e generale amministrativa, pari a complessivi Euro 74.086,66.

I proventi

sono sostanzialmente in linea con l'esercizio precedente e registrano un lieve incremento complessivo di Euro 5.348,14 pari al 5,8%
Si riporta di seguito una analisi dei principali proventi raffrontata per tipologia ed anno di competenza



Nel corso dell'anno 2017 gli oneri sono ammontati complessivamente a Euro 74.086,66 con un incremento, rispetto al precedente esercizio, del 29,4%. Tale incremento è principalmente da attribuirsi a maggiori costi sostenuti a fronte di un incremento delle dimensioni di talune attività realizzate dall'associazione. In particolare, maggiori costi sono stati sostenuti per la realizzazione dell'incontro famiglie, per la realizzazione e gestione del bando di finanziamento alla ricerca scientifica e per la realizzazione delle attività promozionali e di raccolta fondi. Inoltre ricadono nell'anno 2017 anche i costi relativi al rifacimento del sito web. A fronte di alcune delle attività menzionate sono state ricevute erogazioni liberali contabilizzate tra i Proventi.
Di seguito viene riportata un'analisi degli oneri sostenuti nel corso dell'esercizio 2017.



Milano, 6 aprile 2018
Simona Borroni - Presidente
Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus

STATO PATRIMONIALE AL 31.12.2017

ATTIVITA'	31/12/17		31/12/16	
A) *Crediti vs.associati per versamenti ancora dovuti*		**60,00**		**-**
B) *Immobilizzazioni*		**2.727,24**		**5.348,87**
I -Immobilizzazioni immateriali	**2.568,84**		**5.137,67**	
1)software	2.568,84		5.137,67	
II -Immobilizzazioni materiali	**158,40**		**211,20**	
1)stampanti	158,40		211,20	
C) *Attivo circolante*		**186.889,48**		**168.314,83**
II -crediti	**896,45**		**-**	
2) verso altri	896,45		-	
IV -disponibilità liquide	**185.993,03**		**168.314,83**	
1) depositi bancari e postali	184.787,34		168.076,12	
2) denaro e valori in cassa	1.205,69		238,71	
D) *Ratei e risconti attivi*		**72.403,20**		**97,60**
TOTALE ATTIVO		**262.079,92**		**173.761,30**
PASSIVITA'	**31/12/17**		**31/12/16**	
A) *Patrimonio netto*		**194.360,01**		**172.386,24**
III-patrimonio libero	**194.360,01**		**172.386,24**	
1) risultato gestionale esercizio in corso	21.973,77		33.449,30	
2) eccedenza esercizi precedenti	172.386,24		138.936,94	
B) *Fondi per rischi e oneri*		**-**		**-**
C) *Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato*		**-**		**-**
D) *Debiti*		**67.719,91**		**1.375,06**
4) debiti verso fornitori	5.894,84		477,76	
7) altri debiti	61.825,07		897,30	
E) *Ratei e risconti passivi*		**-**		**-**
TOTALE PASSIVO		**262.079,92**		**173.761,30**
CONTI D'ORDINE				
- Impegni da Bando ricerca 2016		**50.000,00**		**50.000,00**

ONERI	31/12/2017		31/12/2016	
1. Oneri da attività tipiche		**61.053,09**		**52.922,00**
1.1 Acquisti	1.553,00		2.115,44	
1.2 Servizi	26.874,42		21.338,12	
1.3 Godimento beni di terzi	-		-	
1.4 Personale	-		-	
1.5 Ammortamenti	2.537,60		2.537,60	
1.6 Oneri diversi di gestione	-		-	
1.7 Altri oneri	30.088,07		26.930,84	
2.Oneri promozionali e di raccolta fondi		**8.246,95**		**1.734,54**
2.1 Raccolta	2.802,68		-	
2.2 Attività ordinaria di promozione	5.444,27		1.734,54	
3.Oneri da attività accessorie		-		
3.1 Acquisti	-		-	
3.2 Servizi	-		-	
3.3 Godimento beni di terzi	-		-	
3.4 Personale	-		-	
3.5 Ammortamenti	-		-	
3.6 Oneri diversi di gestione	-		-	
4.Oneri finanziari e patrimoniali		**490,53**		**197,67**
4.1 Su rapporti bancari/postali	240,53		197,65	
4.2 Su prestiti	-		-	
4.3 Da patrimonio edilizio	-		-	
4.4 Da altri beni patrimoniali	-		-	
4.5 Oneri straordinari	250,00		0,02	
5.Oneri da supporto generale		**4.296,09**		**2.048,78**
5.1 Acquisti	989,41		168,55	
5.2 Servizi	3.222,65		2.156,20	
5.3 Godimento beni di terzi	-		-	
5.4 Personale	-		-	
5.5 Ammortamenti	84,03		84,03	
5.6 Altri oneri	-		-	
Totale oneri		**74.086,66**		**57.262,99**
Risultato gestionale		**21.973,77**		**33.449,30**
TOTALE A PAREGGIO		**96.060,43**		**90.712,29**

PROVENTI E RICAVI	31/12/2017		31/12/2016	
1. Proventi e ricavi da attività tipiche		**75.801,45**		**78.014,49**
1.1 Da contributi su progetti	-		-	
1.2 Da contratti con enti pubblici	-		-	
1.3 Da soci ed associati	1.340,00		1.180,00	
1.4 Da non soci	-		-	
1.5 Altri proventi e ricavi	74.461,45		76.834,49	
2. Proventi da raccolta fondi		**20.274,93**		**12.688,00**
2.1 Raccolta fondi biscotti	17.617,93		12.688,00	
2.2 Altri	2.630,00		-	
3. Proventi e ricavi da attività accessorie		-		-
3.1 Da attività connesse e/o gestioni	-		-	
commerciali accessorie	-		-	
3.2 Da contratti con enti pubblici	-		-	
3.3 Da soci ed associati	-		-	
3.4 Da non soci	-		-	
3.5 Altri proventi e ricavi	-		-	
4. Proventi finanziari e patrimoniali		**11,05**		**9,80**
4.1 Da rapporti bancari	11,05		9,54	
4.2 Da altri investimenti finanziari	-		-	
4.3 Da patrimonio edilizio	-		-	
4.4 Da altri beni patrimoniali	-		-	
4.5 Proventi straordinari	-		0,26	
Totale proventi e ricavi		**96.060,43**		**90.712,29**

Nota integrativa

Premessa

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. L'associazione ha assunto, fin dalla sua nascita, la qualifica di ONLUS ai sensi dell'art.10, D.Lgs.460 del 04/12/1997 pubblicato in G.U. il 02/01/1998, 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.

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.

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). Inoltre, sempre ai fini delle imposte dirette, l'Associazione non è titolare di altre categorie di reddito (redditi fondiari, redditi di capitale, redditi diversi). Ai fini Irap, l'Associazione è esentata dal pagamento 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, poiché l'Associazione non pone in essere attività d'impresa, ossia non esercita abitualmente attività commerciali nonché attività organizzata in forma d'impresa diretta alla prestazione di servizi, è prevista l'esclusione da IVA delle operazioni attive eventualmente poste in essere; dal lato delle operazioni passive, viceversa resta l'assoggettamento all'imposta.

Data la qualifica di ONLUS assunta dall'Associazione, per l'anno 2017, le erogazioni liberali in denaro (non si considerano tali le quote associative), fino ad un massimo di euro 30.000 annui, effettuate dalle persone fisiche, sono detraibili dall'IRPEF nella misura del 26% così come previsto dall'art.15, c.1.1 del TUIR. L'agevolazione compete a condizione che il versamento sia eseguito tramite banca o ufficio postale, con carte di credito, di debito e prepagate o tramite assegni bancari e circolari. Le erogazioni liberali in denaro delle imprese sono invece deducibili dal reddito d'impresa per un importo non superiore a euro 30.000 o al 2% del reddito d'impresa in base all'art.100, comma 2, lettera h) del TUIR. In alternativa alle precedenti agevolazioni, l'art.14 del D.L.35/2005 permette di portare in deduzione dal reddito complessivo del donante le erogazioni liberali, in denaro o in natura, a favore delle ONLUS nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui. I soggetti beneficiari di quest'ultima disposizione sono sia le persone fisiche che gli enti soggetti all'IRES.

L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2017 con un risultato positivo pari ad Euro 21.973,77.

Attività svolte

Le attività svolte nel corso dell'anno 2017 vengono esaurientemente descritte nella Relazione di

Missione, a cui si rimanda, e che costituisce parte integrante del Bilancio al 31/12/2017.

Criteri di formazione

Il Codice Civile non contiene disposizioni sul bilancio delle associazioni, e in generale, degli enti non profit. Con l'atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio di esercizio degli enti non profit", l'Agenzia per le Onlus ha proposto uno schema di bilancio composto dai seguenti documenti: Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale, Nota Integrativa e Relazione di Missione. L'Associazione ha elaborato il proprio bilancio al 31/12/2017 adottando gli schemi proposti dall'Agenzia per le Onlus.
Lo Stato Patrimoniale è redatto secondo quanto previsto per le società dall'art.2424 del codice civile, con alcune modifiche e aggiustamenti che tengano conto delle peculiarità che contraddistinguono la struttura del patrimonio degli enti non profit.
Per quanto attiene il Rendiconto Gestionale, redatto a proventi/ricavi e costi/oneri, evidenzia come le risorse sono state acquistate ed impegnate nel periodo con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", ovvero, attività tipica, attività di raccolta fondi, attività accessoria, attività di gestione finanziaria/patrimoniale e attività di supporto generale. Nel Rendiconto Gestionale i valori sono rappresentati a sezioni contrapposte, i proventi sono classificati in base alla loro origine mentre i costi sono ripartiti, ove possibile, per aree gestionali.
Sia per lo Stato Patrimoniale che per il Rendiconto Gestionale i valori dell'anno sono affiancati a quelli dell'anno precedente.

Criteri di valutazione

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.
In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2017 sono stati i seguenti:

Immobilizzazioni immateriali
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 sua partecipazione alla formazione del risultato economico dell'esercizio.

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 nè rivalutazioni.

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

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.

Conti d'ordine
I conti d'ordine sono iscritti al valore nominale desumibile dalla relativa documentazione.

Analisi delle principali voci dello stato patrimoniale

Attività

B. Immobilizzazioni
I - Immobilizzazioni immateriali

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 2.568,84	€ 5.137,67	€ 2.568,83

La voce si riferisce principalmente al software "Dravet Care. Il software ha lo scopo di raccogliere alcuni dati clinici a corredo dei campioni biologici conservati nella Biobanca, istituita in seguito ad accordo con il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon e la Biobanca dell'Ospedale Galliera di Genova il 2 maggio 2013. Nei primi mesi del 2014 il software è stato ultimato ed è entrato in uso. Nel 2015 sono state sostenute ulteriori spese incrementative volte a migliorare la funzionalità del programma che non hanno comunque portato a modificare i tempi previsti per il processo di ammortamento.
Il costo complessivo del software ammonta a Euro 12.078,00, incluse spese incrementative per Euro 2.440,00. Il processo di ammortamento del software si svolge nell'arco di 5 anni ed è stato avviato nell'anno 2014. La voce è esposta al netto del fondo ammortamento pari a Euro 9.540,40.
Il saldo della voce comprende anche il software Flip PDF Professional, acquistato nell'anno 2014 al costo di Euro 156,16 ed ammortizzato per Euro 124,92.

II - Immobilizzazioni materiali

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016€	Variazione
€ 158,40	211,20	€ 52,80

La voce si riferisce ad una stampante acquistata nel 2016 necessaria per la gestione dell'attività dell'Associazione e disponibile presso la sede della stessa. Il costo del bene è stato di Euro 264,00 e viene ammortizzato in 5 anni. La voce è stata esposta al netto del relativo fondo ammortamento pari ad Euro 105,60.

C. Attivo circolante
II - Crediti

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 896,45	-	€ 896,45

Il saldo include Euro 735,00 per somme da ricevere in relazione alla raccolta fondi biscotti 2017 ed un credito di Euro 161,45 verso la Federazione Italiana Epilessie (FIE) a fronte di spese di trasporto anticipate alla stessa in occasione della raccolta fondi correlata alla Campagna "Trenta ore per la vita".

IV - Disponibilità liquide

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 185.993,03	€ 168.314,83	€ 17.678,20

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016
CC Bancario	177.385,35	162.111,94
Conto Pay Pal	1.088,91	375,38
Cartasì prepagata	393,68	500,00
CC Postale	5.919,40	5.088,80
Denaro in cassa	1.205,69	238,71
Totale	**185.993,03**	**168.314,83**

Accanto al conto corrente bancario e postale, l'Associazione ha reso operativo anche un conto PayPal per la raccolta fondi in sicurezza tramite internet. L'apertura di diversi canali attraverso i quali raccogliere donazioni ha lo scopo di soddisfare le diverse esigenze di chi volesse sostenere finanziariamente l'Associazione.

D. Ratei e risconti attivi

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 72.403,20	€ 97,60	€ 72.305,60

Nella voce sono compresi Euro 72.222,00 relativi ai finanziamenti assegnati alla ricerca, che vengono rilevati nel 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 e contabilizzati proquota negli esercizi di competenza. L'importo di Euro 72.222,00 include costi rilevati nell'anno 2017 ma di competenza di esercizi successivi, come segue:

- Euro 22.222,00 - bando "Call for proposals 2016", finanziamento complessivi Euro 50.000,00 progetto CNR Milano, Dr Vania Broccoli. Periodo durata progetto 01/03/2017-31/08/2018
- Euro 50.000,00 - bando "Call for proposals 2017", finanziamento complessivi Euro 50.000,00 progetto CNR Padova, Dr Gabriele Losi. Periodo durata progetto 15/03/2018-14/03/2019

Inoltre, la voce comprende il risconto attivo del canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet, del canone hosting della piattaforma "Progetti scientifici" e del premio assicurativo a copertura della responsabilità civile che hanno rispettivamente la loro competenza economica nei periodi 01/04/2017 - 31/03/2018, 01/06/2017 - 28/02/2018 e 27/03/2017 - 27/03/2018 ma che hanno avuto interamente la loro manifestazione finanziaria nel 2017.

Passività

A. Patrimonio netto

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 194.360,01	€ 172.386,24	€ 21.973,77

Il saldo della voce è costituito dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale, e dal risultato positivo dell'attuale esercizio.
Di seguito sono riepilogati i movimenti interve-

nuti nell'esercizio 2017:

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Ris.to Gest.le positivo (negativo) dell'esercizio	Totale
Saldo al 01.01.2017	138.936,94	33.449,30	172.386,24
Destinazione risultato gestionale anno 2016 come da delibera assembleare del 09.04.2017	33.449,30	(33.449,30)	--
Risultato gestionale esercizio corrente	--	21.973,77	21.973,77
Saldo al 31.12.2017	173.386,24	21.973,77	194.360,01

D. Debiti

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 67.719,91	€ 1.375,06	€ 66.344,85

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 5.894,84. Tali debiti sono stati per la quasi totalità saldati nei primi mesi del 2018 sulla base degli accordi contrattuali. A questi si aggiungono debiti diversi per Euro 61.825,07 composti da Euro 600,00 quale contributo relativo al progetto "Io ti sostengo" che l'Associazione ha versato nei primi giorni del 2018 agli aderenti all'iniziativa, Euro 1.225,07 da riconoscere alla FIE secondo gli accordi assunti in relazione alla raccolta fondi effettuata a favore del progetto FIE "La cura dell'epilessia inizia dalla diagnosi" e correlata alla Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi "Trenta ore per la vita" (ulteriori dettagli sulla Campagna sono riportati nel paragrafo Proventi da raccolta fondi), Euro 60.000,00 relativi ai finanziamenti dei progetti di ricerca selezionati tramite i bandi 2016 e 2017, per i quali è già stato assunto il relativo impegno mediante la sottoscrizione di accordi con l'ente ospitante, CNR-IN. In particolare l'importo è formato da euro 10.000,00 quale ultima tranche da versare per il progetto del Dr Vania Broccoli, per il bando "Call for proposals 2016" ed Euro 50.000,00 relativi al progetto del Dr Gabriele Losi, per il bando "Call for proposals 2017". Entrambi gli importi, saranno versati dall'associazione, come da accordi, tra il 2018 ed il 2019.
Del saldo, euro 5.000,00 si riferiscono a debiti oltre i 12 mesi.

Conti d'ordine

Nella voce risulta iscritto l'impegno assunto dall'Associazione per il finanziamento di Euro 50.000,00 a favore del progetto promosso dal Prof. Mallamaci della SISSA DI Trieste e presentato in occasione del "Call for proposals 2017". Il 14 dicembre 2017 l'Associazione ha comunicato al Prof.Mallamaci di aver deliberato il finanziamento mentre il relativo accordo tra l'Associazione ed il Centro di Ricerca responsabile del progetto è stato sottoscritto il 14 marzo 2018.

Analisi delle principali voci del rendiconto gestionale

Oneri

1. Oneri da attività tipiche

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 8.131,09	€ 52.922,00	€ 8.131,09

Di seguito vengono esposti, in ordine decrescente di spesa, i principali progetti in cui l'Associazione si è impegnata nel corso del 2017 e che hanno contribuito alla formazione di questa voce.

Progetti	Oneri
Bando progetto di ricerca	€ 40.330,85
Incontro famiglie	€ 9.103,35
Biobanca - Dravet Care	€ 3.526,22
Video di sensibilizzazione	€ 3.086,60
Io ti sostengo	€ 600,00
Pianeta Dravet	€ 268,20

Nell'anno 2017 l'Associazione ha dato continuità all'impegno di promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla sindrome di Dravet lanciando un nuovo bando denominato "Call for proposals – 2017". La voce "Bando progetto di ricerca" accoglie le spese sostenute per la realizzazione dello stesso, il costo di competenza dell'esercizio del finanziamento relativo al bando "Call for proposals - 2016" e le spese sostenute per la realizzazione della piattaforma web idonea ad accogliere i progetti presentati dai ricercatori in risposta ai bandi promossi dall'Associazione, nonché a facilitare la gestione della "peer review" effettuata dai membri del Comitato Scientifico sui progetti pervenuti. Nel dettaglio, la spesa relativa al bando predisposto nel 2017, comprende Euro 9.760,00 (1.2 - Servizi) quale costo per consulenza nella stesura, realizzazione, gestione e chiusura del bando ed Euro 312,50 per rimborso spese viaggio ed oneri sostenuti dal Comitato Scientifico e dal Comitato Laico. Il costo sostenuto per la realizzazione della piattaforma web è pari ad euro 2.480,35 (1.2 - Servizi), comprensivo anche del canone annuale. La quota di competenza dell'anno relativa al bando "Call for proposals - 2016", è pari ad Euro 27.778,00 (1.7 - Altri Oneri). Come già indicato, il costo del finanziamento messo a bando per l'anno 2017, pari ad Euro 50.000,00, è stato rinviato all'anno 2018 in quanto, la convenzione, pur sottoscritta a fine 2017, prevede che il progetto sia realizzato con decorrenza dal 15 marzo 2018.

Al fine di favorire l'incontro delle famiglie, nell'ottica di promuovere lo scambio di esperienze ed il reciproco sostegno, l'Associazione ha organizzato, anche per l'anno 2017, l'incontro annuale tenutosi a Cervia nelle giornate dal 7 al 9 aprile. In particolare, l'Associazione ha sostenuto un costo di Euro 2.396,00 per offrire, oltre ad un aperitivo di benvenuto, il pranzo a tutte le famiglie presenti nella giornata di sabato 8 aprile, allo scopo di mitigare le spese che le stesse hanno dovuto affrontare per intervenire all'incontro e favorire così una maggiore partecipazione all'evento. Sono inoltre stati sostenuti costi, per Euro 3.707,00, allo scopo di garantire la presenza di un adeguato team di educatori che ha intrattenuto i ragazzi con varie attività e proporre a tutti un piccolo momento di svago con un divertente spettacolo di bolle di sapone. Il costo per rimborso spese viaggio e pernottamento dei relatori intervenuti all'incontro è stato di Euro 1.562,80, la disponibilità della sala congressi ha avuto un costo di Euro 1.220,00 mentre il costo per materiale di supporto è stato di Euro 217,55.

Rientrano nella voce Biobanca – Dravet Care le spese sostenute per la prosecuzione del progetto relativo alla Biobanca, avviato nel 2014 e realizzato presso l'ospedale Galliera di Genova. Per il 2017 le spese sono così suddivise: Euro 3.273,26 quale canone di manutenzione del software "Dravet Care" e quota di ammortamento per l'anno 2017, Euro 183,00 per l'acquisto dei contenitori necessari per la spedizione delle provette, Euro 41,46 quali spese di trasporto dei campioni da inviare all'ospedale Galliera di Genova tramite DHL ed Euro 28,50 per spese di invio.

In occasione dalla Giornata Internazionale della Sindrome di Dravet, che ricorre il 23 giugno, anche per l'anno 2017, l'Associazione ha realizzato una video-infografica sulla malattia, la cui rea-

lizzazione ha avuto un costo di Euro 1.317,60. Inoltre, durante l'incontro famiglie sono stati realizzati un video di copertura dell'incontro ed una videointervista al Dott. Vania Broccoli, il cui costo è stato di Euro 1.769,00.
E' proseguito, anche nel 2017, il progetto "Io ti sostengo", nel corso dell'esercizio l'Associazione ha riconosciuto ad una famiglia socia richiedente un contributo per un totale di 600,00 Euro.
Nel 2017, l'Associazione ha dato continuità al progetto denominato "Pianeta Dravet". Il progetto, destinato alle scuole di ogni ordine e grado, ha lo scopo di favorire l'effettiva inclusione scolastica dei bambini e ragazzi affetti dalla sindrome di Dravet, promuovendo il rispetto delle diversità. Il costo sostenuto nell'anno pari ad Euro 268,20 è relativo al servizio di consulenza prestata dagli psicologi nelle tre scuole in cui l'iniziativa ha avuto attuazione.
Infine, rientrano nella voce "Oneri da attività tipiche", Euro 1.225,07 per liberalità a favore di FIE in correlazione alla Campagna "Trenta ore per la vita" (vedere paragrafo Proventi da raccolta fondi per ulteriori dettagli), Euro 100,00 per liberalità a favore della Dravet Syndrome European Federation -DSEF, la stampa di nuove brochures, per Euro 1.220,00, il costo per la realizzazione del nuovo sito internet, Euro 854,00, e il relativo canone annuale pari ad Euro 353,80. Sono inoltre ricompresi i rimborsi spese viaggio, a piè di lista, per un totale di Euro 385,00. La somma comprende il rimborso delle spese di viaggio sostenute da alcuni membri del Consiglio Direttivo per realizzare site-visit presso i centri di ricerca finanziati e dal Presidente dell'Associazione per la partecipazione ad un incontro sui nuovi LEA presso la regione Emilia Romagna.
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.
Si rinvia alla Relazione di Missione per una più accurata disamina dei progetti compresi in questa voce.

2. Oneri promozionali e di raccolta fondi

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 8.246,95	€ 1.734,54	€ 6.512,41

Gli oneri promozionali sono costituiti dagli oneri per raccolta fondi - Euro 2.802,68 - suddivisi tra oneri sopportati per l'evento di raccolta fondi biscotti pari ad Euro 1.990,93 e gli oneri sostenuti per la raccolta fondi correlata alla Campagna "Trenta ore per la vita", Euro 811,75. Sono inoltre ricondotti a questa voce gli oneri relativi all'attività ordinaria di promozione - Euro 5.444,27 – principalmente relativi all'acquisto di gadget .

3. Oneri finanziari e patrimoniali

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 490,53	€197,67	€ 292,861

Gli oneri finanziari e patrimoniali accolgono i costi relativi alla tenuta del conto corrente bancario, del conto postale e del conto paypal (Euro 240,53). E' poi presente un componente straordinario di costo per Euro 250,00 relativo ad un adempimento fiscale del 2015.

4. Oneri da supporto generale

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€4.296,09	€ 2.408,78	€ 1.887,31

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, tra di esse, al punto 5.1 "Acquisti", sono compresi i costi di cancelleria per Euro 114,41 ed il costo per l'acquisto di alcuni omaggi (Euro

850,00) con cui l'Associazione ha voluto esprimere il proprio riconoscimento a diversi professionisti che hanno prestato gratuitamente la propria opera a favore dell'Associazone. Al punto 5.2 "Servizi" sono invece ricondotte: la spesa per la realizzazione e la stampa del bilancio 2016 (Euro 1.029,46), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 1.591,52), il premio assicurativo per la polizza a copertura della responsabilità civile (Euro 267,53) la quota associativa annuale alla FIE e all'associazione europea Dravet Syndrome European Federation -DSEF (Euro 200,00) e altri servizi residuali (Euro 134,14). Infine gli "Oneri di supporto generale" comprendono gli ammortamenti per stampante e software FLIP pdf Professional (Euro 84,03).

Ricavi e proventi

1. Proventi e ricavi da attività tipiche

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 75.801,45	€ 78.014,49	€ (2.213,04)

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.340,00), delle liberalità ricevute dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2017 (Euro 51.168,30) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate in dichiarazione dei redditi 2015 per anno 2014 (Euro 23.293,15). Tra le liberalità raccolte, sono stati iscritti i contributi che l'Associazione ha ottenuto per sostenere specifici progetti avviati dalla stessa, qui esposti nel dettaglio:

Progetto sostenuto	Liberalità
Incontro famiglie	€ 5.000,00

In ottemperanza al principio della prudenza, stante l'impossibilità di formulare una stima attendibile della somma che potrà essere ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille", per l'anno 2017, l'Associazione ha deciso di non contabilizzare tali ricavi e procedere alla loro rilevazione contabile solo al momento del loro effettivo conseguimento.

2. Proventi da raccolta fondi

Saldo al 31.12.2017	Saldo al 31.12.2016	Variazione
€ 20.247,93	€ 12.688,00	€ 7.559,93

La voce include il risultato della raccolta fondi annuale che l'Associazione ha svolto nel periodo a cavallo tra ottobre/novembre 2017 tramite l'offerta di biscotti - Euro 17.617,93. L'iniziativa, a cui hanno aderito diverse famiglie, socie e non, si è svolta in varie città d'Italia. A questo si aggiunge la raccolta fondi effettuata a favore del progetto della FIE "La cura dell'epilessia inizia dalla diagnosi". Nello specifico, il Gruppo Famiglie Dravet ha aderito alla raccolta fondi promossa dalla Federazione Italiana Epilessie in concomitanza della campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi realizzata dall'associazione Trenta Ore per la vita Onlus a favore dell'epilessia. Nell'ambito di tale raccolta, il Gruppo Famiglie Dravet Onlus si è impegnata a donare alla FIE il 60% della raccolta netta a favore del suddetto progetto, trattenendo il 40% a favore delle proprie attività istituzionali. Le diverse iniziative di raccolta sul territorio sono avvenute in concomitanza della campagna SMS televisiva, realizzata dalla predetta associazione Trenta Ore per la Vita nel periodo dal 2 al 17 ottobre, ed hanno realizzato, nel complesso, Euro 2.630,00.

Eventi successivi alla chiusura del bilancio

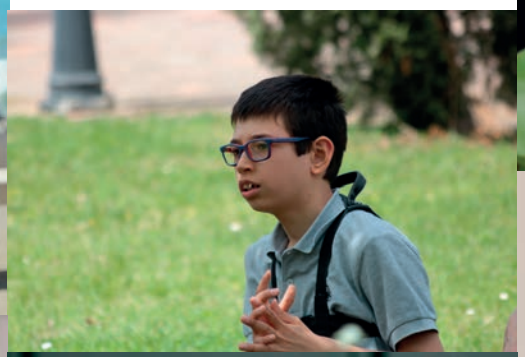
Si ritiene opportuno segnalare che in data 14 marzo 2018 l'Associazione e la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA) hanno sottoscritto un accordo volto a realizzare un progetto di ricerca presentato nell'ambito del bando "Call for proposals 2017".

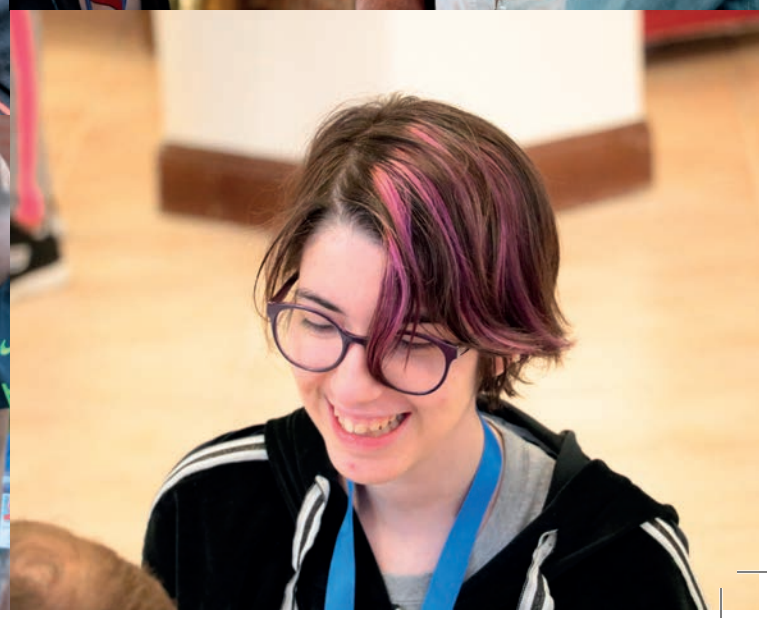
Proposta di approvazione del bilancio

Il presente bilancio composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto della Gestione, Nota Integrativa 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 destinare il risultato gestionale positivo dell'esercizio, di Euro 21.973,77 alla voce di patrimonio netto "Eccedenza esercizi precedenti", che conseguentemente si incrementerà a Euro 194.360,01.

Gruppo Famiglie Dravet
Associazione ONLUS





Gruppo Famiglie Dravet
Associazione ONLUS

COME SOSTENERE I NOSTRI PROGETTI

Banca di Piacenza
IBAN: IT60 E 05156 12600CC0000036822

5 per Mille
C.F. 97641730151

www.sindromedidravet.org