

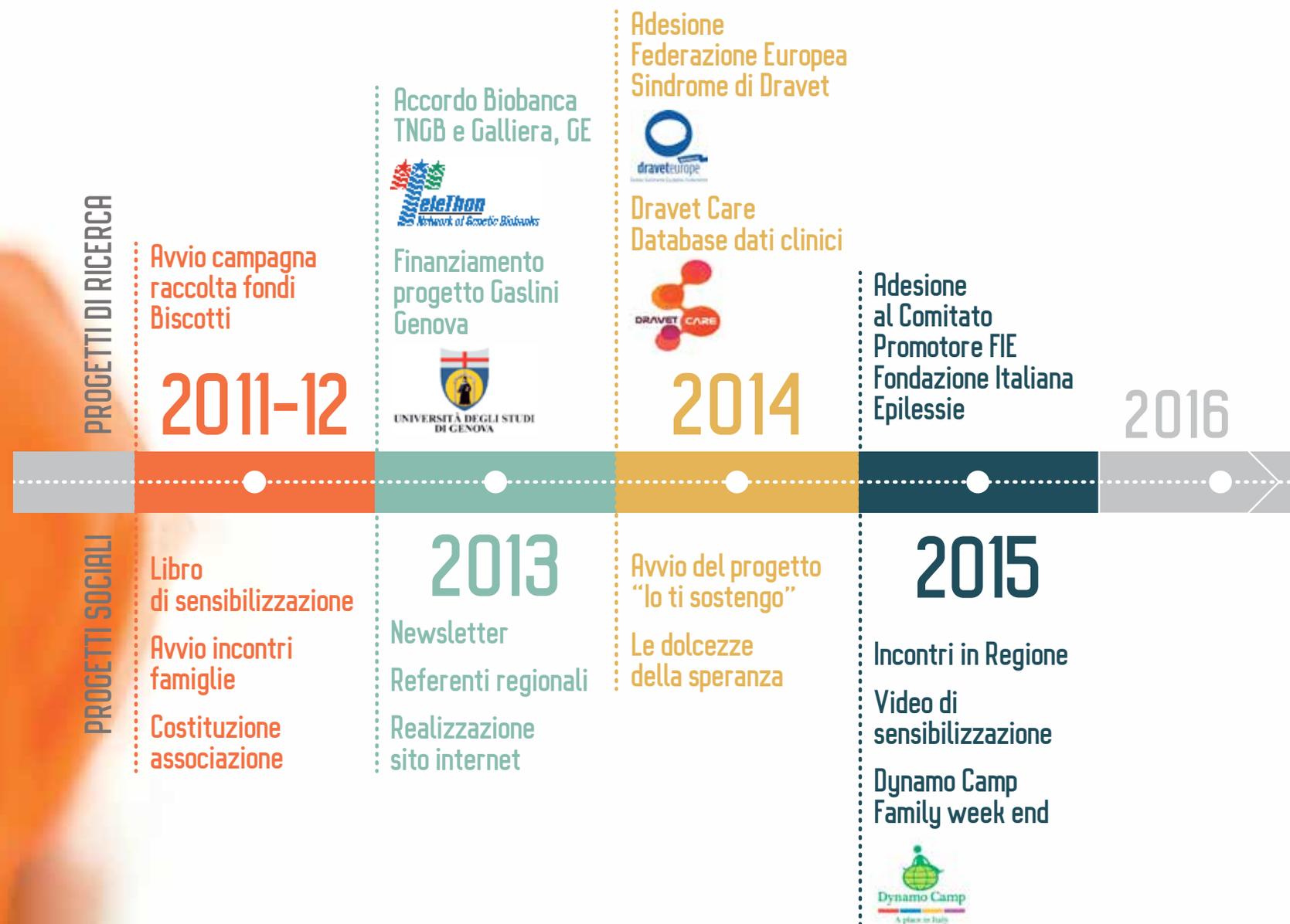
Una vita libera dall'impatto della sindrome di Dravet  
e dalle sue conseguenze.

**GRUPPO FAMIGLIE DRAVET**  
Associazione Onlus

---

**Bilancio 2015**

# Il nostro bilancio non è fatto solo di numeri





# Indice

01

Associazione  
Gruppo Famiglie Dravet

---

Chi siamo  
La nostra organizzazione  
La nostra visione e missione  
Noi e le nostre storie  
Le nostre attività

Pag. 6

---



02

I nostri progetti

---

Ricerca scientifica  
Sociali  
Futuri  
Volontari e sostenitori

Pag. 10

---



03

Bilancio 2015

---

Analisi gestionali  
Stato patrimoniale  
Rendiconto gestionale  
Nota integrativa

Pag. 18

---





01

Associazione Gruppo Famiglie Dravet

Chi siamo  
La nostra organizzazione  
La nostra visione e missione  
Le nostre attività  
Noi e le nostre storie  
Volontari e sostenitori



# Associazione Gruppo Famiglie Dravet Onlus

## CHI SIAMO

Il Gruppo Famiglie Dravet nasce 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.

## CONSIGLIO DIRETTIVO

L'Associazione si avvale di un Consiglio Direttivo formato esclusivamente da genitori di persone con Sindrome di Dravet e attualmente composto da 8 membri residenti in 5 diverse Regioni Italiane.

Simona Borroni	Presidente
Gabriele Segalini	Vice Presidente
Angelita Mozzi	Segretario
Carlo Bucci	Consigliere
Rosa Cervellione	Consigliere
Emma Pisoni	Consigliere
Rosella Ramundo	Consigliere
Rita Rega	Consigliere
Anna Bensi	Tesoriere

## REFERENTI REGIONALI

Figure istituite dal novembre 2013 con lo scopo di rafforzare la rete di supporto. Attualmente sono 15, attivi in 18 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 conta 109 associati e, dalla data della sua costituzione, ha realizzato il seguente percorso di crescita:



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

La nostra **missione** è **aggregare** la Sindrome di Dravet tramite lo sviluppo di ricerca scientifica 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.



Sviluppiamo questa 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 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 famigliari.

**Ottenimento del riconoscimento** e dell'inserimento della Sindrome di Dravet nel registro nazionale delle malattie rare. È fondamentale poter ottenere un codice specifico di esenzione.

## Sostegno della ricerca scientifica:

- finanziamento di progetti di ricerca selezionati utilizzando, a partire dal 2014, il sistema del "peer review" (revisione dei pari), che prevede il ricorso ad una commissione scientifica internazionale che sia esente da conflitti di interesse;
- creazione di infrastrutture per la ricerca quali una Biobanca e il Database 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.

## IL GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ADERISCE A:

**Federazione Italiana Epilessie - FIE**, punto di riferimento laico sul territorio italiano per le persone affette da epilessia. Ad oggi aderiscono alla Federazione 23 associazioni italiane per l'epilessia e malattie rare.

**Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie**, costituito 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 12 associazioni europee con la principale missione

La nostra visione e la nostra missione





di costituire e rafforzare una comunità europea delle persone con Sindrome di Dravet per lottare contro la malattia.

**Il Gruppo Famiglie Dravet** è una Associazione Amica di Telethon ed 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.

*«...La vita con un figlio affetto da una malattia rara, non curabile e invalidante... È come portare un passeggino su un sentiero di montagna... le salite non finiscono mai, il selciato è stretto, nonostante spingi e tiri con tutte le forze ci sono tanti ostacoli a bloccare le ruote... Centinaia e centinaia di sassi grandi e piccoli (le crisi di Marco), le buche e gli avvallamenti (il ritardo psicomotorio, gli effetti collaterali dei farmaci), i corsi d'acqua (le nostre ansie e paure), le radici degli alberi che spuntano improvvisamente (l'ignoranza, l'egoismo, l'intolleranza e l'indifferenza di certe persone)... ma si va avanti ... sempre... con il cuore che batte forte e il fiato corto... Ogni tanto ci si riposa su una vallata (i giorni in cui Marco sta bene, una vacanza insieme, una cena con gli amici)... e poi si riprende la salita... lungo il cammino incrociamo chi ci saluta affettuosamente (coloro che veramente ci aiutano) e chi neanche ti vede, impegnato soltanto a superarti con le scarpe da trekking... perché... dimenticavo di dire... che noi è come se camminassimo con un tacco 12 (malasanità e burocrazia) !!!!!» (Rosella)*

avanti ... sempre... con il cuore che batte forte e il fiato corto... Ogni tanto ci si riposa su una vallata (i giorni in cui Marco sta bene, una vacanza insieme, una cena con gli amici)... e poi si riprende la salita... lungo il cammino incrociamo chi ci saluta affettuosamente (coloro che veramente ci aiutano) e chi neanche ti vede, impegnato soltanto a superarti con le scarpe da trekking... perché... dimenticavo di dire... che noi è come se camminassimo con un tacco 12 (malasanità e burocrazia) !!!!!» (Rosella)

## Le nostre attività

L'Associazione ha effettuato le seguenti attività nell'anno 2015

### RICONOSCIMENTO MALATTIA RARA

Nel corso dell'anno sono stati richiesti ed ottenuti incontri presso gli uffici delle regioni Toscana ed Emilia Romagna per effettuare richiesta di riconoscimento regionale di codice malattia rara per la Sindrome di Dravet. Nella Regione Marche, grazie all'attività del referente regionale Rosella Ramundo, si è pervenuti al riconoscimento di tale codice tramite una delibera provvisoria emessa dalla Giunta in data 9 aprile 2015 con la quale è stata codificata e riconosciuta definitivamente la Sindrome di Dravet come malattia rara.

### INCONTRO FAMIGLIE

Nel mese di marzo 2015 si è svolto a Pistoia il 5° incontro annuale, con la partecipazione di oltre 30 famiglie. Nel corso dell'incontro sono intervenuti il Prof. Pierangelo Veggiotti, la D.ssa Tiziana Pisano e le dietiste Giulia Bruni e Maddalena Marchiò per trattare il tema della Dieta Chetogenica. Inoltre, sotto la guida dell'antropologa Tania Korsak, le famiglie hanno partecipato ad un percorso di riflessione: "Come gestire l'impossibile: un'opportunità di ascolto e approfondimento".



## 23 giugno 2015: GIORNATA INTERNAZIONALE PER LA SINDROME DI DRAVET

In occasione della Giornata Internazionale è stata lanciata la campagna di sensibilizzazione: **#sindromedidravetvogliadivivere** – "La voglia di vivere delle persone con Sindrome di Dravet merita una risposta". Alla campagna hanno aderito moltissimi simpatizzanti che hanno inviato alla bacheca della pagina Facebook foto di persone con Sindrome di Dravet, significative rispetto al tema prescelto. A conclusione dell'iniziativa è stato divulgato un video realizzato per l'occasione.

Inoltre, anche quest'anno le famiglie toscane, in collaborazione con la Fondazione MAIC hanno organizzato l'aperitivo in spiaggia.

### RACCOLTA FONDI BISCOTTI

Anche per l'anno 2015 si è svolta, nel mese di Ottobre, la tradizionale raccolta fondi annuale mediante l'offerta di biscotti. L'Associazione esprime un grande ringraziamento a tutte le persone che hanno partecipato alla raccolta determinandone il successo e totalizzando complessivamente **€ 19.138**:

Bargaoanu Andrea  
Bensi Anna e Segalini Gabriele  
Borroni Simona  
Cereda Maria Rosa  
Giammanco Chiara  
Mozzi Angelita e Tortul Alberto  
Mustacchia Giusy  
Pastine Antonella e Andrea Pulvirenti  
Pellegrino Lidia e Ciro Ascione  
Pisoni Emma e Bilancia Giuseppe  
Ramundo Rosella e Daniele Evangelista  
Rega Rita e Claudio Condini Mosna  
Rizzo Concetta  
Tognon Sabrina



Vitale Rita

Zaghi Vanja e Marelli Paolo  
Pasticceria S. Romolo

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

Algisi Monica  
Bargaoanu Andreea  
Bisogno Rosario  
Bucci Carlo e Pastore Laura  
Casadei Federica  
Chimenti Patrizia e Pacelli Gerardo  
Curzi Raffaella  
Felici Annalisa  
Landra Roberto e Rus Laura  
Pellegrino Lidia  
Rega Rita  
Schiavone Pasquale  
Smali Silvia e Santafede Massimo



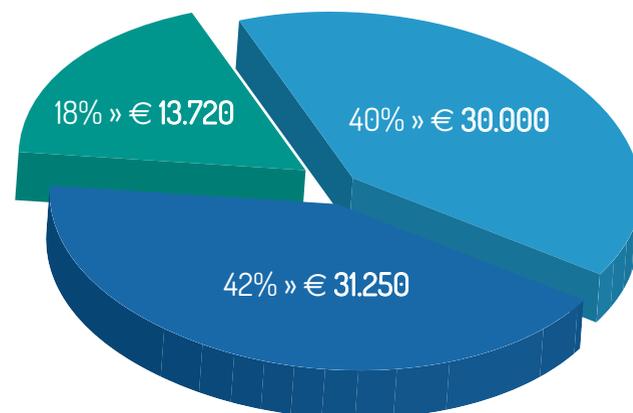


## I nostri progetti

### Ricerca scientifica

#### I progetti della ricerca scientifica Valori assoluti dei progetti (importi in Euro)

- Comitato Fondazione Italiana Epilessie
- Biobanca e Dravet Cares
- Università di Genova



#### COMITATO PROMOTORE DELLA FIE FONDAZIONE ITALIANA EPILESSIE

La FIE, Federazione Italiana Epilessie, si è assunta il compito di rispondere al bisogno di nuove e più efficaci terapie per l'epilessia, e a tal fine ha dato vita ad un programma per stimolare e sostenere la ricerca scientifica orientata alla cura delle epilessie farmaco-resistenti. Tale programma prevede la costituzione di una Fondazione dedicata a promuovere, finanziare, gestire e monitorare la ricerca scientifica di eccellenza anche attraverso partnership nazionali e internazionali.

L'aspetto dell'epilessia nella Sindrome di Dravet gioca un ruolo molto pesante e per questo motivo l'Associazione ha deciso di aderire all'iniziativa promossa dalla FIE che, tra l'altro, si prefigge di accelerare il trasferimento dei risultati preclinici in applicazioni cliniche. Pertanto, il Gruppo Famiglie Dravet Onlus, insieme

ad altre 8 associazioni italiane per l'epilessia e aderenti alla stessa FIE, ha costituito lo scorso 7 febbraio 2015 il Comitato Promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, impegnandosi a contribuire con un versamento di € 15.000 per due annualità. Il primo versamento è stato effettuato nell'anno 2015.

Nel corso del 2015 il Comitato ha effettuato iniziative di comunicazione atte a portare in evidenza le problematiche relative all'epilessia, avviato e consolidato importanti relazioni con soggetti di riferimento per l'epilessia quali IBE (International Bureau of Epilepsy) e l'americana CURE e promosso azioni finalizzate allo sviluppo della medicina di precisione in Italia. In particolare, rispetto a quest'ultima, la Federazione Italiana Epilessie è ufficialmente tra i partner di CURE nel progetto EGI Epilepsy Genetic Initiative, promosso da quest'ultima. Inoltre, nel mese di dicembre 2015, il Comitato

ha dato vita a 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 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.

#### UNIVERSITÀ DI GENOVA

Il Gruppo Famiglie Dravet Onlus ha finanziato, a fine 2013, un assegno di ricerca dell'importo di € 25.000 destinato all'Ospedale Gaslini di Genova per il finanziamento della prima fase di un progetto scientifico coordinato dal Dr Federico Zara e volto a determinare l'attivazione selettiva del promotore di SCN1A. Il fine ultimo del progetto è quello di identificare nuovi composti farmacologici per la cura della Sindrome di Dravet mediante l'individuazione di farmaci o molecole in grado di potenziare, attraverso l'attivazione del suo promotore specifico, la trascrizione dell'allele non mutato del gene.

Nel corso dell'anno 2015 ha deciso di sostenere una ulteriore fase di verifica dell'ipotesi iniziale del progetto erogando, nel mese di Febbraio 2016, l'importo di € 6.250 ed impegnandosi, subordinatamente al raggiungimento di obiettivi predefiniti, al finanziamento di una seconda tranche di € 12.500. Va menzionato che l'Associazione Diversamente Eventi si è unita al GFD nel sostegno di questa fase versando contestualmente l'importo di € 6.250.

Si ritiene opportuno segnalare infine che la de-

cisione di sostenere questa specifica fase del progetto è stata assunta tenendo in considerazione le relazioni di valutazione predisposte da un comitato di revisori indipendenti, chiamati ad esprimere un parere sul progetto stesso, nel suo insieme, e le sue ragionevoli opportunità di riuscita.

#### 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 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 hanno aderito al progetto 39 famiglie e nella Biobanca sono depositati campioni di DNA e linee cellulari di 31 persone con Sindrome di Dravet.

#### BANDO PROGETTO DI RICERCA INTERNAZIONALE

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione ha deliberato in data 10 febbraio 2016 il lancio di un bando internazionale per un progetto di ricerca di base, preclinica o clinica finalizzato a com-



prendere la patogenesi della Sindrome di Dravet e/o testare potenziali interventi terapeutici. L'importo del bando ammonterà a € 50.000 e sarà relativo a un progetto della durata massima di 18 mesi. L'invio del bando ai ricercatori è previsto per il prossimo 24 marzo.

Si attendono proposte che esplorino nuove idee e domande cliniche irrisolte relativamente a manifestazioni cliniche, terapie o genetica della Sindrome di Dravet. Nello specifico il bando sollecita progetti di tipo innovativo.

Secondo le migliori prassi, i progetti pervenuti saranno valutati da una commissione scientifica indipendente e priva di conflitti di interesse.

## FAMILY WEEK END A DYNAMO CAMP

Nel week end dal 24 al 26 aprile 2015, 14 famiglie aderenti alla associazione sono state ospitate a Dynamo Camp per un Family week end.

*«È difficile descrivere il clima che avvolge il Dynamo Camp. È un mondo sospeso fra il reale e l'ideale, dove si respira aria positiva carica di emozioni. Ogni salita diventa una discesa e tutto quello che sembra impossibile improvvisamente si realizza. Chi rende possibile tutto ciò? I volontari del Dynamo, "Dinamici", persone meravigliose che regalano giorni preziosi della loro vita agli*



*altri. Grazie per aver condiviso con noi giornate bellissime, per aver fatto sorridere e divertire i nostri bambini, regalando anche a noi genitori un pò di libertà.»*

Federica & Mauro genitori di Anita e Gianluca.

Dynamo Camp è un luogo dove i bambini con gravi patologie tornano ad essere bambini ed è l'unica struttura italiana di Terapia Ricreativa. Al Camp i bambini hanno potuto partecipare ad attività ludiche e sportive e sperimentare un'esperienza di svago, divertimento, relazione e socialità in un ambiente naturale e protetto. Nel programma per le Famiglie sono stati ospitati anche genitori e fratelli o sorelle, questi ultimi sono rientrati in specifici programmi di attività. Dynamo Camp fa parte di SeriousFun Children's Network, un'associazione non-profit che in tutto il mondo promuove e gestisce camp di vacanza appositamente strutturati per ospitare gratuitamente bambini affetti da patologie gravi e croniche. Nell'anno 2016 il programma prevede la partecipazione delle nostre famiglie nel week end dal 22 al 24 aprile.

## 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 a tutta la famiglia 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.

I principali obiettivi che il Gruppo Famiglie Dravet si pone per l'anno 2016 sono i seguenti:

## RICERCA SCIENTIFICA

Nel corso del 2016 sarà lanciato un bando per il finanziamento di un progetto di ricerca internazionale, come già descritto nella precedente sezione I nostri progetti – ricerca scientifica. Proseguirà inoltre l'attività della associazione per l'identificazione ed il sostegno di progetti di ricerca di eccellenza e per promuovere la sperimentazione in Italia di nuovi farmaci.

## COMITATO SCIENTIFICO

Istituzione di un Comitato Scientifico internazionale della durata di quattro anni che possa

contribuire alla nostra missione e sostenerci nella valutazione della migliore ricerca da finanziare .

## MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

Devices e dispositivi di monitoraggio delle crisi nel sonno: l'Associazione si occuperà di verificare ed identificare strumenti convalidati che possano essere utilizzati per il monitoraggio delle crisi notturne.

Family week end presso la struttura di Dynamo Camp: saranno mantenuti i contatti con Dynamo Camp al fine di verificare la possibilità di realizzare anche per il prossimo anno un Family week end per le famiglie della nostra associazione.

## PROGETTO "IO TI SOSTENGO":

il progetto, già descritto nella sezione I nostri progetti – progetti sociali, sarà attivato anche nell'anno 2016.

Documento informativo: l'Associazione continuerà la sua attività per il completamento della predisposizione di un documento pratico che possa essere utile per chi affronta la vita quotidiana con la Sindrome di Dravet, raccogliendo tutte le informazioni necessarie per affrontare la malattia. Ove possibile questo percorso sarà inserito nella predisposizione di un vero e proprio documento condiviso.

## PROGETTO "PIANETA DRAVET":

il progetto 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. Per lo sviluppo nella scuole saranno utilizzate metodologie attive, che prevedono la diretta partecipazione di 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 stati pensati e ideati per poter essere adattati a tutte le fasce di età e livelli scolastici.

## REGISTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE:

L'attività del Gruppo Famiglie Dravet sarà volta al sollecito dell'applicazione definitiva della Sindrome nel Registro Nazionale delle Malattie Rare.

## RISTRUTTURAZIONE SITO WEB

Nel corso dell'anno 2016 sarà rinnovato il sito web dell'Associazione per accogliere le nuove esigenze di tipo comunicativo

## 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 distribuzione del libro Lettera al figlio che rappresenta la testimonianza scritta di un genitore nel momento dell'impatto con la malattia.

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 tempo prezioso. Si tratta di persone che si sono avvicinate in pun-

ta 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.

## VOLONTARI E DONAZIONI IN KIND

*Agostino Curto*

*Anna Tombolini*

*Compagnia teatrale "Attori per caso o per sbaglio"*

*Cinzia Schiavello*

*Cristina Carella*

*Daniela Larentis*

*Donatella Ghidini*

*Elena Vaghi*

*Elm Street Tavern di Giovanna Apolloni*

*Fondazione Maic*

*Francesca Bucci*

*Francesca Sofia*

*Giovanna Marinoni*

*Giusy Bisceglia*

*Ilaria Castellan*

*Istituto Comprensivo L.Lanzi*

*Laura Condini Mosna*

*Marco Mancinelli*

*"Mammolo" Massimiliano Zenoni*

*Matteo Brescianini*

*Mery Evangelista*

*Morena Cambri*

*Miryam Angioni*

*Ram 90 snc di Ramundo Paolo e Stefano*

*Rosy Stroppa*

*Sabrina Ripamonti*

*Sergia Fiaschi*

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

## ORGANIZZAZIONI E IMPRESE

*Amici del treno per Napoli delle 6.30*

*Associazione Seven Up*

*Banca Marche Spa filiali di Corridonia,*

*Civitanova Marche, Passo di Treia e*

*Bardini Gioielli*

*Briciole di Solidarieta' - Savona*

*CAR Centro Assistenza di Vecchi Francesco & Co.*

*Centro Elettronico di Piediripa*

*Chic & Cheap*

*Empartners Europe Gmbh*

*Firenze Chapter*

*Ass. Emigranti Lavoratori Oltraldo*

*Hockey Club Sgularat*

*Istituto Comprensivo B.Sestini, Agliana PT*

*L'angolo di Giulia*

*Lega Nord Gropparello*

*Mac Studio Sas - Genova*

*Nutricia SpA*

*Movimento Giovanile Crispino*

*Pasticceria Caffetteria S.Romolo*

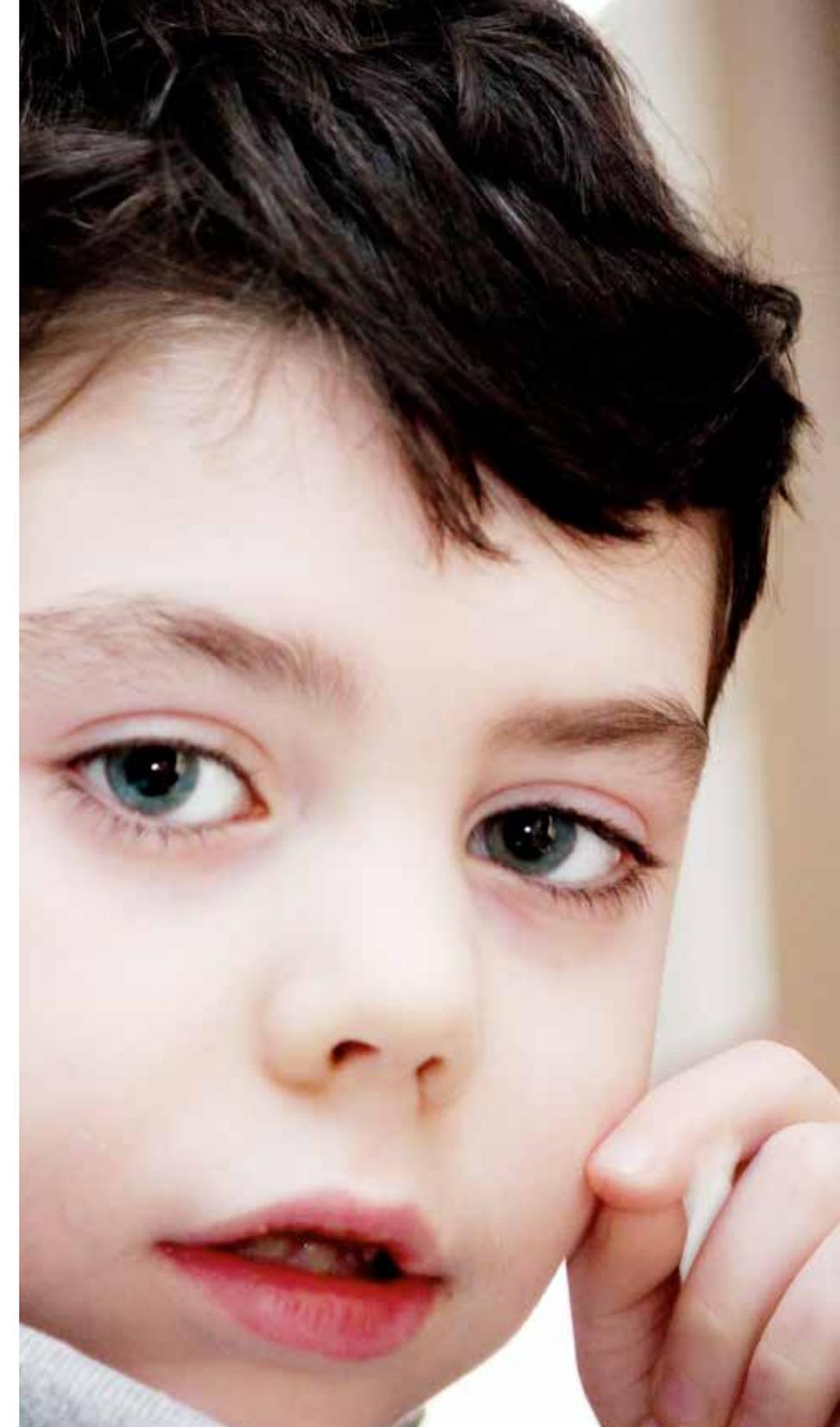
*Prosport Torino srl*

*Rassegna di musica rock "Un blues per Janis", Torino*

*Rotary Club "Giacomo Leopardi", Recanati*

*Ultras Agliana, PT*

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.







## Bilancio d'esercizio

### Analisi gestionale

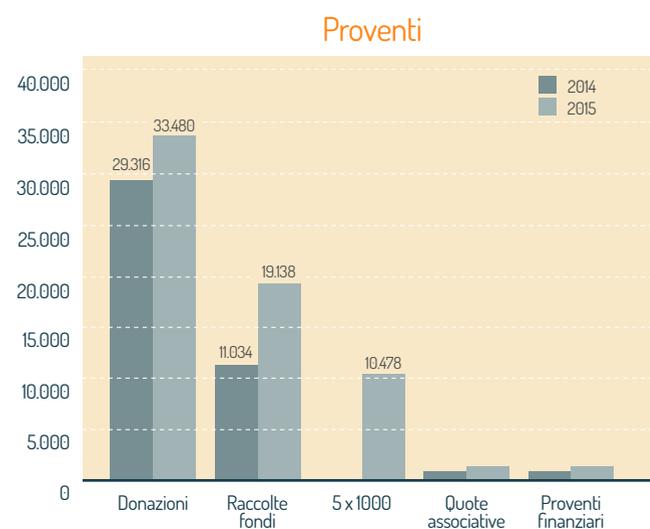
L'Associazione chiude l'esercizio 2015 con un risultato gestionale positivo di € 35.173,62.

Tale risultato deriva dallo sbilancio tra proventi per un totale complessivo di € 64.214,93 e spese per l'attività istituzionale e generale amministrativa pari a complessivi € 29.041,31.

### I PROVENTI

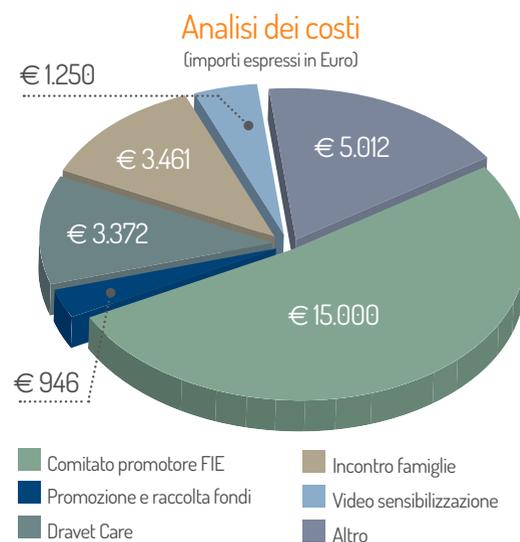
Rispetto all'esercizio precedente registrano un incremento complessivo di € 22.734 pari al 55% e dovuto sia ad un incremento dei proventi da donazioni e raccolta fondi, sia parzialmente, per l'importo di € 10.478, all'incasso, avvenuto per il primo anno, della quota del 5x1000 relativo alle dichiarazioni dei redditi presentate nell'anno 2013.

Si riporta di seguito una analisi dei proventi raffrontata per tipologia ed anno di competenza:



Nel corso dell'anno 2015 i costi sono ammontati complessivamente a € 29.041 con un incremento rispetto al precedente esercizio di € 18.812. Principalmente l'incremento è relativo al versamento di € 15.000 effettuato nel corso dell'anno 2015 al Comitato promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie, come da impegno assunto in sede di costituzione del Comitato.

Di seguito viene riportata un'analisi dei costi sostenuti nel corso dell'esercizio 2015.



Milano, 8 marzo 2016

Simona Borroni  
Presidente

Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus

## Stato patrimoniale al 31.12.2015



ATTIVITÀ	31/12/2015		31/12/2014	
A) Crediti vs. associati per versamenti ancora dovuti		40,00		70,00
B) Immobilizzazioni		7.706,50		7.835,33
II - Immobilizzazioni immateriali	7.706,50		7.835,33	
1) software	7.706,50		7.835,33	
C) Attivo circolante		131.834,30		97.964,16
II - crediti	500,00		2.180,00	
2) verso altri	500,00		2.180,00	
IV - disponibilità liquide	131.334,30		95.784,16	
1) depositi bancari e postali	131.088,87		92.231,03	
2) denaro e valori in cassa	245,43		3.553,13	
D) Ratei e risconti attivi		97,60		97,60
<b>TOTALE ATTIVO</b>		<b>139.678,40</b>		<b>105.967,09</b>

PASSIVITÀ	31/12/2015		31/12/2014	
A) Patrimonio netto		138.936,94		103.763,32
III - patrimonio libero	138.936,94		103.763,32	
1) risultato gestionale esercizio in corso	35.173,62		31.250,39	
2) eccedenza esercizi precedenti	103.763,32		72.512,93	
B) Fondi per rischi e oneri		-		-
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		-		-
D) Debiti		741,46		2.203,77
4) debiti verso fornitori	386,46		2.043,77	
7) altri debiti	355,00		160,00	
E) Ratei e risconti passivi		-		-
<b>TOTALE PASSIVO</b>		<b>139.678,40</b>		<b>105.967,09</b>

# Rendiconto gestionale

ONERI	31/12/2015	31/12/2014
<b>1. Oneri da attività tipiche</b>	<b>25.834,70</b>	<b>5.529,68</b>
1.1 Acquisti	1.378,60	165,00
1.2 Servizi	5.839,50	3.437,08
1.3 Godimento beni di terzi	-	-
1.4 Personale	-	-
1.5 Ammortamenti	2.537,60	1.927,60
1.6 Oneri diversi di gestione	-	-
1.7 Altri oneri	16.079,00	-
<b>2. Oneri promozionali e di raccolta fondi</b>	<b>946,10</b>	<b>3.226,38</b>
2.1 Raccolta	-	-
2.2 Attività ordinaria di promozione	946,10	3.226,38
<b>3. Oneri da attività accessorie</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
3.1 Acquisti	-	-
3.2 Servizi	-	-
3.3 Godimento beni di terzi	-	-
3.4 Personale	-	-
3.5 Ammortamenti	-	-
3.6 Oneri diversi di gestione	-	-
<b>4. Oneri finanziari e patrimoniali</b>	<b>181,69</b>	<b>169,86</b>
4.1 Su rapporti bancari/postali	181,69	169,86
4.2 Su prestiti	-	-
4.3 Da patrimonio edilizio	-	-
4.4 Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5 Oneri straordinari	-	-
<b>5. Oneri da supporto generale</b>	<b>2.078,82</b>	<b>1.303,48</b>
5.1 Acquisti	276,00	7,00
5.2 Servizi	1.771,59	1.265,25
5.3 Godimento beni di terzi	-	-
5.4 Personale	-	-
5.5 Ammortamenti	31,23	31,23
5.6 Altri oneri	-	-
<b>Totale oneri</b>	<b>29.041,31</b>	<b>10.229,40</b>
<b>Risultato gestionale</b>	<b>35.173,62</b>	<b>31.250,39</b>
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>64.214,93</b>	<b>41.479,79</b>

PROVENTI E RICAVI	31/12/2015	31/12/2014
<b>1. Proventi e ricavi da attività tipiche</b>	<b>44.988,25</b>	<b>30.166,40</b>
1.1 Da contributi su progetti	-	-
1.2 Da contratti con enti pubblici	-	-
1.3 Da soci ed associati	1.030,00	850,00
1.4 Da non soci	-	-
1.5 Altri proventi e ricavi	43.958,25	29.316,40
<b>2. Proventi da raccolta fondi</b>	<b>19.137,80</b>	<b>11.034,47</b>
2.1 Raccolta fondi biscotti	19.137,80	11.034,47
2.2 Altri	-	-
<b>3. Proventi e ricavi da attività accessorie</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
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	-	-
<b>4. Proventi finanziari e patrimoniali</b>	<b>88,88</b>	<b>278,92</b>
4.1 Da rapporti bancari	88,88	278,92
4.2 Da altri investimenti finanziari	-	-
4.3 Da patrimonio edilizio	-	-
4.4 Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5 Proventi straordinari	-	-
<b>Totale proventi e ricavi</b>	<b>64.214,93</b>	<b>41.479,79</b>





Missione, a cui si rimanda e che costituisce parte integrante del Bilancio al 31 dicembre 2015.

## 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 31/12/2015 adottando gli schemi proposti dall'Agenzia delle 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, si evidenzia come le risorse siano 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 della prudenza e della 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 31/12/2015 sono stati i seguenti:

### Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo storico di acquisto ed espresse 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.

### Debiti e crediti

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

### Ricavi

I ricavi derivanti dalle quote versate e dalle liberalità ottenute vengono rilevati in base al criterio della competenza temporale.

### Costi

I costi sono contabilizzati in base al principio del costo storico d'acquisto secondo il criterio della competenza temporale.

# Nota integrativa

## PREMESSA

Il Gruppo Famiglie Dravet Associazione ONLUS è stato costituito dai soci fondatori in data 10/12/2012, 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 del 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 completezza 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 a formare 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 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 del D. Lgs. 460/1997. Ai fini IVA, poiché l'Associazione non pone in essere attività

d'impresa, ossia non esercita per professione abituale 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, le erogazioni liberali in denaro (non si considerano tali le quote associative), fino ad un massimo di € 30.000, 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 € 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 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 31/12/2015 con un risultato positivo pari ad € 35.173,62.

Le attività svolte nel corso dell'anno 2015 sono state esaurientemente descritte nella Relazione di

## ANALISI DELLE PRINCIPALI VOCI DELLO STATO PATRIMONIALE

### Attività

#### B. Immobilizzazioni

II - Immobilizzazioni immateriali

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 7.706,50	€ 7.835,33	€ 128,83

La voce si riferisce principalmente al software “Dravet Care”, realizzato dalla società G.P.I. S.p.A. di Trento. Il software ha lo scopo di raccogliere alcuni dati clinici a corredo dei campioni biologici conservati nella Biobanca, istituita in seguito ad accordo con Telethon del 2 maggio 2013, presso l'ospedale Galliera di Genova.

Nei primi mesi del 2014 il software è stato ultimato ed è entrato in uso. Nel 2015 sono poi state sostenute ulteriori spese incrementative volte a migliorare la funzionalità del programma.

Il costo d'acquisto del software è stato di € 9.638 mentre le spese incrementative sono ammontate ad € 2.440. Il processo di ammortamento del software, avviato nell'anno 2014, si svolge nell'arco di 5 anni e le quote di ammortamento dell'esercizio ammontano a € 2.537,60. La voce è esposta al netto delle quote d'ammortamento.

Il saldo della voce comprende anche il software Flip PDF Professional, acquistato nell'anno 2014 al costo di € 156,16. Le quote di ammortamento dell'esercizio ammontano a € 31,23.

#### C. Attivo circolante

II - Crediti

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 500,00	€ 2.180,00	€ 1.680,00

La voce è costituita da somme raccolte da fami-

glie sostenitrici in occasione della “Raccolta Annuale Fondi” dell'anno 2015 e ancora da ricevere sul conto corrente dell'Associazione.

IV - Disponibilità liquide

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 131.334,30	€ 95.784,16	€ 35.550,14

Il saldo è così suddiviso (cifre in Euro):

Descrizione	Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014
CC Bancario	95.784,16	89.397,69
Conto Pay Pal	558,05	351,34
Cartasi prepagata	1.000,00	-
CC Postale	3.134,40	2.482,00
Denaro in cassa	245,43	3.553,13
<b>Totale</b>	<b>131.334,30</b>	<b>95.784,16</b>

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 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 97,60	€ 97,60	-

Come per lo scorso anno, la voce è costituita dal risconto attivo del canone annuale di gestione ed hosting del sito internet che ha la sua competenza economica nel periodo maggio 2015 - aprile 2016 ma che ha avuto interamente la sua manifestazione finanziaria nel corso del 2015.

### Passività

#### A. Patrimonio netto

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 138.936,94	€ 103.763,32	€ 35.173,62

Il saldo della voce è formato dai risultati gestionali positivi accantonati negli esercizi precedenti, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale, e dal risultato gestionale positivo dell'attuale esercizio.

Di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2015.

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Ris.to Gest.le positivo (negativo) dell'esercizio	Totale
Saldo al 01.01.2015	72.512,93	31.250,39	103.763,32
Destinazione risultato gestionale anno 2014 come da delibera assembleare del 22.03.2015	31.250,39	(31.250,39)	--
Risultato gestionale esercizio corrente	--	35.173,32	35.173,62
Saldo al 31.12.2015	103.763,32	35.173,32	138.936,94

#### D. Debiti

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 741,46	€ 2.203,77	€ (1.462,31)

La voce è costituita da altri debiti per € 355 e da debiti verso fornitori per € 386,46. Questi ultimi sono stati saldati nei primi mesi del 2016 sulla base degli accordi contrattuali. Nella voce altri

debiti sono inclusi € 320 relativi al contributo relativo al progetto “Io ti sostengo” che l'Associazione ha versato nei primi giorni del 2016 agli aderenti all'iniziativa.

### Analisi delle principali voci del rendiconto gestionale

#### Oneri

##### 1. Oneri da attività tipiche

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 25.384,70	€ 5.529,68	€ 20.305,02

La voce, oltre a comprendere il canone per la tenuta del sito internet, accoglie anche gli oneri per la stampa delle nuove brochures illustrative della malattia e degli scopi dell'Associazione. Nel corso del 2015 l'Associazione ha rinnovato la veste grafica ed il contenuto delle brochures al fine di arricchire e rendere di più facile consultazione le informazioni in esse riportate. Attraverso questi strumenti l'Associazione persegue lo scopo di diffondere la conoscenza della malattia e sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti della Sindrome di Dravet. Al fine di favorire l'incontro delle famiglie nell'ottica di promuovere lo scambio di esperienze e il reciproco sostegno, l'Associazione ha organizzato anche per l'anno 2015 l'incontro annuale delle famiglie tenutosi a Pistoia nelle giornate dal 20 al 22 marzo. I costi sostenuti per l'evento ed inclusi nella presente voce di bilancio ammontano ad € 3.461,40. In questa occasione, l'Associazione ha sostenuto il costo del pranzo della giornata di sabato 21 marzo per tutte le famiglie intervenute, allo scopo di mitigare le spese

che le stesse hanno dovuto affrontare per partecipare all'incontro e favorire così una maggiore partecipazione all'evento. Sono inoltre stati sostenuti costi per rimborso spese a favore dei medici intervenuti all'incontro e per la disponibilità della sala congressi. Rientrano in questa voce anche le spese sostenute per la realizzazione della Biobanca presso l'ospedale Galliera di Genova, progetto avviato nel 2014. Per il 2015 le spese ammontano ad € 3.372,90 così suddivise: € 3.273,26 quale canone di manutenzione del software "Dravet Care" e quota di ammortamento per l'anno 2015, € 99,64 quali spese di trasporto dei campioni da inviare all'ospedale Galliera di Genova tramite DHL.

A febbraio 2015 l'Associazione, unitamente ad altre associazioni aderenti alla Federazione Italiana Epilessie, ha costituito il "Comitato promotore della FIE Fondazione Italiana Epilessie" impegnandosi a versare per due annualità l'importo di € 15.000 ciascuna. Il principale scopo del Comitato è quello di promuovere e sostenere la cura delle persone con epilessia. La quota per la prima annualità, versata a favore del Comitato nell'anno 2015 ed inclusa nella presente voce del Rendiconto Gestionale, ammonta ad € 15.000.

La residua quota di € 15.000 sarà versata nell'anno 2016. Hanno avuto avvio nel 2015 le adesioni al progetto "Io ti sostengo" e nel corso dell'esercizio l'Associazione ha riconosciuto a due famiglie socie che ne hanno fatto richiesta un contributo per un totale di € 320. È incluso in questa voce di bilancio anche l'importo di € 1.250 relativo alla realizzazione di un video promozionale di sensibilizzazione, realizzato in occasione dalla Giornata Internazionale della Sindrome di Dravet e diffuso su internet tramite Youtube e Facebook.

Infine rientrano in questa voce, per un totale di € 759, i rimborsi delle spese sostenute dal Presidente dell'Associazione per la partecipazione al 31° Congresso Europeo sull'Epilessia tenutosi ad

Istanbul dal 5 al 9 settembre 2015, per i viaggi per recarsi presso i capoluoghi di regione dell'Emilia Romagna e della Toscana al fine di incontrare i responsabili delle rispettive commissioni per le malattie rare e presso Venezia per partecipare all'incontro del 21 aprile 2015 organizzato dalla Commissione salute-Tavolo tecnico Malattie Rare-Coordinamento delle Regioni sullo "Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia: il contributo delle Regioni".

### 1. Oneri promozionali e di raccolta fondi

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 946,10	€ 3.226,38	€ (2.280,28)

Gli oneri promozionali sono relativi all'acquisto di gadget volti a sollecitare le donazioni a favore dell'Associazione.

### 5. Oneri da supporto generale

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 2078,82	€ 1.303,48	€ 775,34

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, si tratta della spesa per la realizzazione e la stampa del bilancio 2014, dei costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL oltre alle quote associative annuali versate alla F.I.E. e all'Associazione europea Dravet Syndrome European Federation (DSEF) cui il Gruppo Famiglie Dravet aderisce.

### Ricavi e proventi

#### 1. Oneri da attività tipiche

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 44.988,25	€ 30.166,40	€ 14.821,85

Il saldo della voce si compone delle quote associative, delle liberalità raccolte dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2015 e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate in dichiarazione dei redditi 2013 per anno 2012.

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 2015, l'Associazione ha deciso di non contabilizzare tali ricavi per competenza ma di procedere alla loro rilevazione contabile solo al momento dell'effettivo conseguimento.

### 2. Proventi da raccolta fondi

Saldo al 31.12.2015	Saldo al 31.12.2014	Variazione
€ 19.137,80	€ 11.034,47	€ 8.103,33

La voce rappresenta il risultato della raccolta fondi annuale che l'Associazione ha svolto nei mesi di ottobre/novembre 2015 tramite l'offerta di biscotti. L'iniziativa, a cui hanno aderito diverse famiglie socie e non, si è svolta in varie città d'Italia. A differenza del 2014 nell'importo complessivo della Raccolta fondi sono state ricomprese anche le donazioni ricevute tramite l'offerta di gadget vari e libri "Lettera al Figlio" raccolte sempre nell'ambito della campagna Raccolta fondi biscotti. L'ammontare di tali donazioni è pari a € 1.570.

### Eventi successivi alla chiusura del bilancio

Si ritiene opportuno segnalare che il Consiglio Direttivo, in data 10 febbraio 2016, ha deliberato di lanciare, entro la fine del mese di marzo 2016, un bando internazionale per il finanziamento di un progetto di ricerca di base, preclinica o clini-

ca finalizzato a comprendere la patogenesi della Sindrome di Dravet e/o testare potenziali interventi terapeutici. L'importo del bando ammonta a € 50.000 per una durata fino a 18 mesi.

### 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 € 35.173,62 alla voce di patrimonio netto "Eccedenza esercizi precedenti", che conseguentemente si incrementerà a € 138.936,94.

Milano, 8 marzo 2016

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Simona Borroni







COME SOSTENERE I NOSTRI PROGETTI

**Banca di Piacenza**

IBAN: IT60 E 05156 12600CC00000036822

**5 per Mille**

C.F. 97641730151

[www.sindromedidravet.org](http://www.sindromedidravet.org)