



**DRAVET ITALIA Onlus**

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

*Aiutaci a sorridere!*



[www.dravet-italia.org](http://www.dravet-italia.org)

---

## L'ASSOCIAZIONE

**DRAVET ITALIA ONLUS** nasce con l'intento di agire attivamente per migliorare la qualità della vita dei bambini affetti da questa grave forma di epilessia: la **Sindrome di Dravet**.

Medici esperti e genitori si uniscono con questo obiettivo.

Questa collaborazione vitale ha già dato vita, in ambito internazionale ad esperienze che hanno contribuito a molti progressi nella comprensione e nel trattamento della sindrome.

Il nostro scopo è quello di sostenere la ricerca, perché le speranze diventino realtà.

## SINDROME DI DRAVET: in breve

La **Sindrome di Dravet (SD)**, epilessia mioclonica severa dell'infanzia, è una rara ed invalidante forma di epilessia farmaco-resistente che colpisce i bambini generalmente entro il primo anno di vita.


La malattia si manifesta con ripetute crisi epilettiche che richiedono numerosi ricoveri in ospedale e causano deficit cognitivo e disturbi del comportamento, ritardo nello sviluppo psicomotorio e atassia. Attualmente viene trattata in politerapia, ciò nonostante ad oggi non esiste una cura efficace per il controllo delle crisi.

La malattia è stata riconosciuta tra le malattie rare con codice **RF0061** nel Marzo 2017.

---

---

## SCOPI

- Provvedere al **sostegno finanziario della ricerca** scientifica sulla sindrome di Dravet, in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca e delle relative borse di studio;
  - **Diffondere la conoscenza** delle attività di studio e di ricerca che vengono svolte in campo nazionale ed internazionale;
  - **Sensibilizzare l'opinione pubblica** e le istituzioni, nazionali e non e sviluppare rapporti con i competenti Organi Istituzionali;
  - **Promuovere** ed applicare **iniziative** legislative a favore dei malati della sindrome di Dravet;
  - **Incentivare** lo sviluppo di prodotti medicinali orfani;
  - **Migliorare le conoscenze** sulla sindrome di Dravet;
  - **Ottenere il riconoscimento** della sindrome di Dravet tra le malattie rare;
  - Compiere ogni e qualsivoglia attività complementare o necessaria al raggiungimento degli scopi associativi;
  - **Promuovere ed organizzare la raccolta di fondi** necessari attraverso iniziative e manifestazioni, servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri soci.
- 
- 

● Network Association Europe



● Dissemination International Meeting

**HORIZONS FOR  
DRAVET SYNDROME**  
EUROPEAN MEETING  
[www.horizonsdravet.eu](http://www.horizonsdravet.eu)

● Network Centre



[www.centroricercaepilessie.it](http://www.centroricercaepilessie.it)



[www.keto-italia.it](http://www.keto-italia.it)

● Collaboration Research Project



● Platform Residras



[www.platform-residras.com](http://www.platform-residras.com)



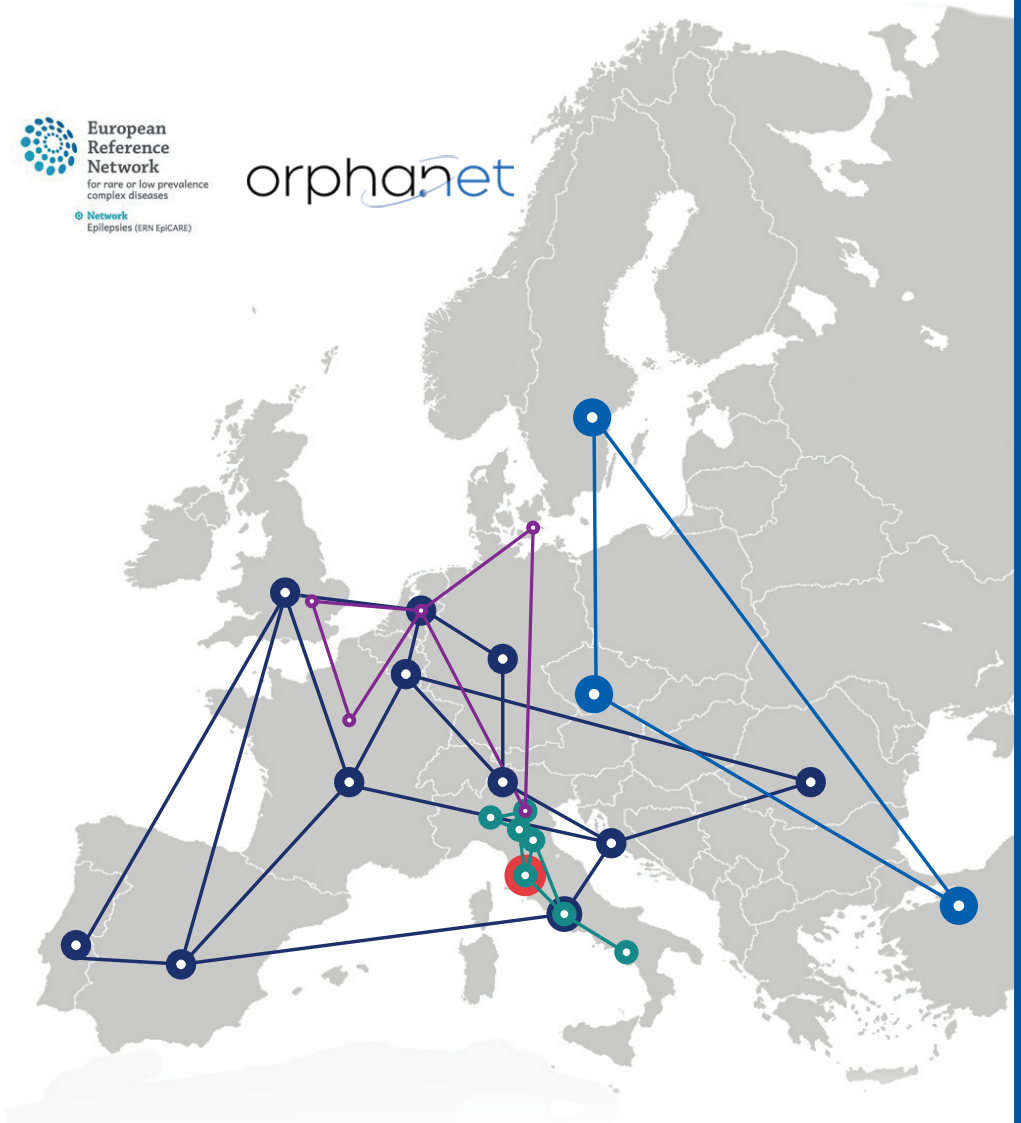
[www.residras.com](http://www.residras.com)



European  
Reference  
Network  
for rare or low prevalence  
complex diseases

Network  
Epilepsies (ERN EpicARE)

orphanet



**DRAVET ITALIA Onlus**

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

## Collaborazioni & network



---

## Dissemination meeting

Puntiamo a creare una rete di esperti per essere costantemente aggiornati alle più recenti informazioni sull'Epilessia e sulla Sindrome di Dravet.

**30 GIUGNO 2014** | STOCKHOLM  
**06 SETTEMBRE 2015** | ISTANBUL  
**14 SETTEMBRE 2016** | PRAGUE

**15-16 MARZO 2018** | VERONA  
(SIMPOSIO INTERNAZIONALE)

**17 MARZO 2018** | VERONA  
(SIMPOSIO SATELLITE)

[www.horizonsdravet.eu](http://www.horizonsdravet.eu)

  
**DRAVET ITALIA** Onlus  
Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

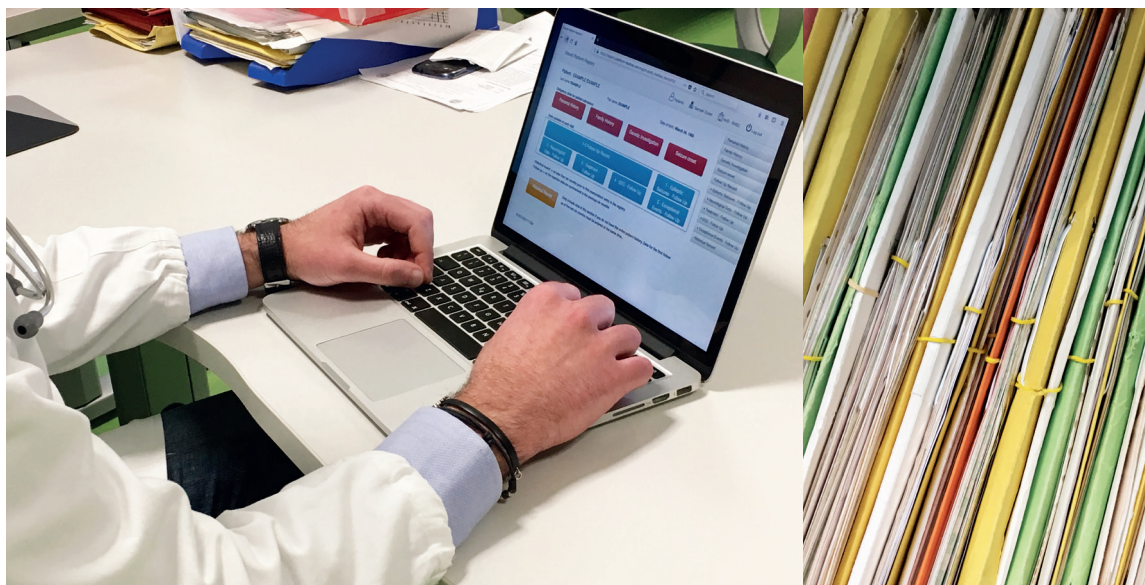
# HORIZONS FOR DRAVET SYNDROME MEETING

---



Creazione di un Registro Nazionale (**RESIDRAS - [www.residras.com](http://www.residras.com)**) della Sindrome di Dravet e altre Sindromi correlate a mutazione dei Gene SCN1A e PCDH19, e il suo sviluppo a livello europeo ed Internazionale (**PLATFORM-RESIDRAS - [www.platform-residras.com](http://www.platform-residras.com)**).

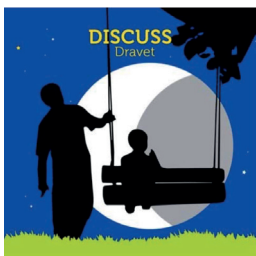
I registri costituiscono un elemento essenziale per la ricerca di base clinica epidemiologica finalizzata allo sviluppo di nuove soluzioni terapeutiche e per migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.





## Survey

Data l'importanza dei dati raccolti dai survey, la Dravet Italia Onlus ha deciso di partecipare in modo attivo nella disseminazione e sponsorizzazione di 2 diversi survey .



Il primo "DISCUSS SURVEY" voleva analizzare l'impatto della malattia "Sindrome di Dravet" sulle famiglie e sui caregivers.



### **SURVEY: Falls in patients with epilepsy**

Il secondo "SURVEY FALLS" vuole analizzare i dati relativi l'incidenza delle crisi di caduta in diverse forme di epilessia ed è stato promosso oltre che da Dravet Italia Onlus, anche dalla Federazione Europea della Sindrome di Dravet (DSEF) con l'Associazione Famiglie Lennox-Gastaut Italia Onlus (LGS), e la Federazione Italiana Epilessie (FIE). Un ulteriore obiettivo di questo Survey è quello di acquisire informazioni utili alla eventuale realizzazione di dispositivi tipo airbag in grado di evitare i danni indotti dalle cadute e migliorare la qualità di vita dei pazienti. Il Survey è stato tradotto in diverse lingue: inglese, tedesco, italiano, olandese, portoghese, croato, rumeno, spagnolo e francese.

### CREP: CENTRO RICERCA PER LE EPILESSIE IN ETÀ PEDIATRICA



Il centro coordinato dal **Prof. Bernardo dalla Bernardina**, ha come principale obiettivo quello di incrementare la ricerca basata sulla raccolta e l'analisi dei dati derivanti dall'attività clinica e pubblicare i risultati delle ricerche scientifiche; ha inoltre il compito di coordinamento di progetti nazionali ed internazionali dedicati alla ricerca nei diversi ambiti delle epilessie infantili e di creare una rete di collaborazione e/o formazione tra medici italiani ed internazionali.



### KETO ITALIA



Gruppo di Ricerca che nasce con l'intento di favorire la conoscenza della Dieta-Terapia, in particolare della Dieta Ketogenica in ambito delle Sindromi Epilettriche farmaco-resistenti con la finalità di arrivare alla stesura di standard condivisi e di un "protocollo terapeutico".

### PROGETTO DIETA CHETOGENICA

Borsa di ricerca post laurea per Assistenza Nutrizionale ai Pazienti in Dieta Chetogenica (terapia non farmacologica che affianca le terapie del controllo delle crisi epilettriche).

## PROGETTO D.A.N.D

**The DAND Checklist**  
Dravet Associated Neuropsychiatric Disorder

### Dravet Associated Neuropsychiatric Disorders Scale

Realizzazione e validazione di una scala ad hoc per la Sindrome di Dravet - Valutazione delle limitazioni e potenzialità per una adeguata presa in carico.



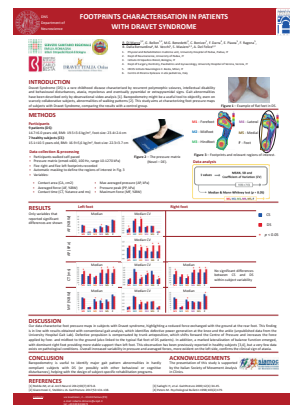
## GIOVANI RICERCATORI KEEP AND MADE IN ITALY

Assegni di ricerca per medici ricercatori

**MADE & KEEP IN ITALY**  
PROGETTO: GIOVANI RICERCATORI

## GAIT ANALYSIS

Gruppo di ricerca internazionale: Studio e definizione dei pattern del cammino nei soggetti affetti da Sindrome di Dravet "Gait Impairment in Dravet Syndrome: characterization and rehabilitation perspectives". Collaborano: Azienda Ospedaliera Università di Padova, Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, Istituto Neurologico Besta, C.R.E.P., Dravet Clinic of the Antwerp University Hospital, l'associazione Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen e la Dravet Italia Onlus.



---

## **CARTELLE CLINICHE E PRESA IN CARICO PAZIENTE CON EPILESSIA**

Creazione di un software ad hoc per l'inserimento dei dati dei pazienti e la scansione delle cartelle cliniche cartacee del paziente per una migliore presa in carico del paziente e per una miglior raccolta di dati fondamentale per la ricerca.

## **CREAZIONE DI UN DATABASE PER LA VALUTAZIONE LONGITUDINALE DEI BAMBINI AFFETTI DA SD**

Con monitoraggio longitudinale attraverso raccolta multicentrica di dati dettagliati sullo sviluppo del bambino e sull'andamento del quadro elettroclinico per analisi dei dati riguardanti l'andamento delle crisi e del profilo di sviluppo osservati dall'esordio dell'epilessia.

## **PROGETTO AUTISMO "VALUTAZIONE PRECOCE ED INQUADRAMENTO CLINICO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO"**

Con l'obiettivo di promuovere la diagnostica clinica, la ricerca e soprattutto un'assistenza sanitaria multidisciplinare e in rete tra vari professionisti (neuropsichiatra, genetista, fisiatra, neuroradiologo, allergologo, gastroenterologo ecc.) al bambino affetto.



---

## Info & Divulgazione

**VIDEO-FUMETTO** per far comprendere in modo semplice ma concreto l'impatto della malattia nel quotidiano.

[www.dravet-italia.org/site/video-fumetto/](http://www.dravet-italia.org/site/video-fumetto/)



**DRAVET DIARY** Diario della Malattia, con un "APP-Dravet Diary" fruibile da tutti i dispositivi, in 5 lingue. Il progetto permette alle famiglie una gestione puntuale dei dati.

[www.dravetdiary.com](http://www.dravetdiary.com)



**PROGETTO INTEGRAZIONE SCUOLE** Attività volte a sensibilizzare i bambini alle diversità.



**ALTRI PROGETTI PER INCLUSIONE SOCIALE**

---

## Eventi e raccolta fondi

Dravet Italia Onlus finanzia i propri progetti attraverso diverse iniziative:

- Partecipa a **bandi per richieste fondi** di fondazioni locali e nazionali;
- Richiede **Grant** incondizionati;
- Partecipa e Organizza **eventi benefici sportivi, teatrali e ludici** con l'obiettivo di sostenere i nostri progetti di ricerca e nello stesso tempo far conoscere la Sindrome;
- Collabora con altri enti per sinergie sulla **divulgazione delle informazioni sulla Sindrome di Dravet**.

### IN BUCA PER UN SORRISO

L'evento più importante è la **PRO AM di Golf**.

**"In buca per un sorriso"**

Grazie alla collaborazione del nostro Ambasciatore Matteo Manassero.

[www.inbucaperunsorriso.it](http://www.inbucaperunsorriso.it)

**Un tiro ad effetto benefico **

[www.footgolfdravet.it](http://www.footgolfdravet.it)



Negli anni sono stati organizzati tornei di **FootGolf**

Partite di calcio, calcetto, cene, spettacoli teatrali.

Crediamo molto negli eventi sportivi e non come mezzo di divulgazione e anche di integrazione.

---

## Comitato medico scientifico

Coordinatore

**Prof. Bernardo Dalla Bernardina**

Direttore - C.R.E.P. Centro di Ricerca per le Epilessie in età Pediatriche - Verona

**Prof. Renzo Guerrini**

Direttore Reparto Neurologia Pediatrica - AOU Meyer Firenze - Università di Firenze

**Dott.ssa Tiziana Granata**

Dirigente Medico - U.O. Neuropsichiatria Infantile - Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Milano

**Dott.ssa Carla Marini**

Dirigente Medico - Neurofisiopatologia e Laboratorio di Neurogenetica - Az. Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze

**Dott.ssa Marilena Vecchi**

Dirigente Medico - Dipartimento di Pediatria Salus Pueri - Università degli Studi di Padova

**Dott.ssa Francesca Darra**

Ricercatore Universitario - U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

**Dott.ssa Elena Fontana**

Dirigente Medico - U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

**Dott.ssa Francesca Ragona**

Dirigente Medico - U.O. Neuropsichiatria Infantile - Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Milano

**Dott. Giovanni Maria Pittoni**

Direttore Sanitario ULSS1 di Belluno

Membro Onorario

**Dott.ssa Charlotte Dravet**

Centre St. Paul Marseille

---

# Come puoi aiutarci

Ogni piccola donazione è un grande aiuto,  
SOSTENETE LE NOSTRE INIZIATIVE.



COME PUOI  
CONTRIBUIRE  
ALLA RICERCA

## DONACI IL 5x1000

INDICA IL CODICE FISCALE  
90018630237

Scoprirete del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA: Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale): 90018630237

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE SU UNO DEI CASI)

Articolo del sub-patrimonio scelto dalla contribuente con l'importo di 5000 euro  
Al contribuente il 5 per mille dell'IRPEF, art. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

Nome: Mario Rossi

Codice fiscale del contribuente: 90018630237

Previdenza della cassa comune

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Importo della erogazione (in euro)

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

AVVERTENZE: Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinate dalla scelta del cinque per mille, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare un altro soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.

## INFO E CONTATTI

### DRAVET ITALIA ONLUS

Associazione Italiana Sindrome di Dravet  
Via Carducci, 6 · 37010 Affi (VR)

Tel. +39 345 3589 662

Mail [info@dravet-italia.org](mailto:info@dravet-italia.org)

[www.dravet-italia.org](http://www.dravet-italia.org)



*Il nostro scopo è quello di sostenere la ricerca  
perché le speranze diventino realtà!*