



DRAVET ITALIA Onlus

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

Aiutaci a sorridere!



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

● Network Centre



www.centroricercaepilessie.it



www.keto-italia.it

● Collaboration Research Project



● Platform Residras



www.platform-residras.com



www.residras.com

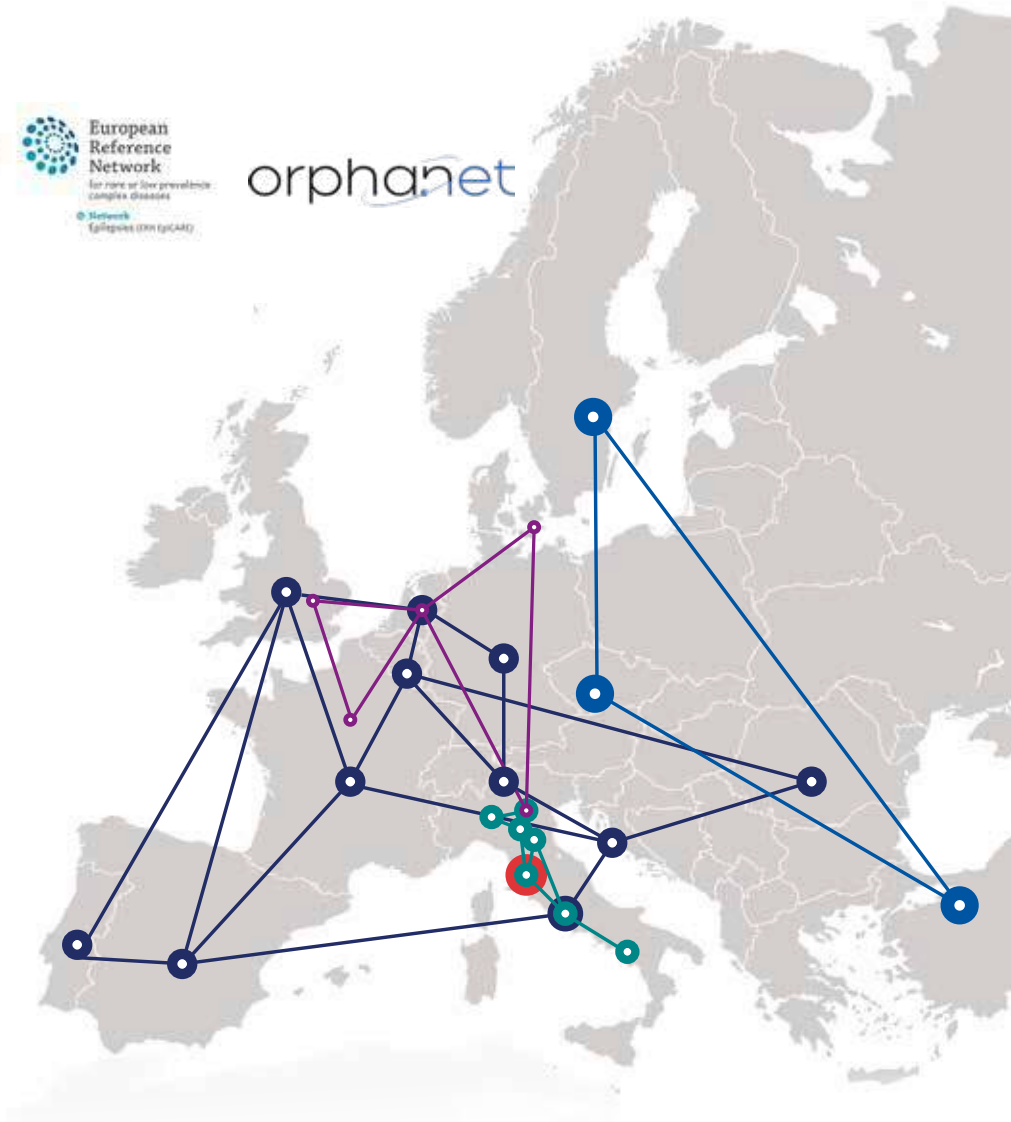


European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Epilepsie (EN EpiCare)

orphanet



DRAVET ITALIA Onlus

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

Collaborazioni & network



orphanet



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


DRAVET ITALIA Onlus
Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

HORIZONS FOR DRAVET SYNDROME MEETING



Registro Nazionale della Sindrome di Dravet
e altre Sindromi correlate a Mutazione
dei Gene SCN1A e PCDH19



International Registry of Dravet Syndrome
and other Syndromes correlated
with genes mutations on SCN1A and PCDH19

Creazione di un Registro Nazionale (**RESIDRAS - 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**).

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 famigliari.



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.



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 Epilettiche 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 epilettiche).

PROGETTO D.A.N.D

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.



The DAND Checklist

Dravet Associated Neuropsychiatric Disorder

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.



FOOTPRINTS CHARACTERISATION IN PATIENTS WITH DRAVET SYNDROME

INTRODUCTION

METHODS

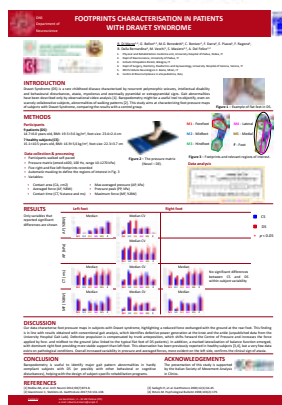
RESULTS

DISCUSSION

CONCLUSION

ACKNOWLEDGEMENTS

REFERENCES



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 elletroclinico 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.



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

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



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



**Un tiro
ad effetto benefico **

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.

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 Università 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



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

www.dravet-italia.org



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