

*l'associazione*

*non solo 15* odv

*presenta il*

**BILANCIO**  
*sociale*

2017 e 2018

VOLONTARIO



FINE 2018:  
ECCO LE NOSTRE  
FAMIGLIE  
NEL TERRITORIO  
ITALIANO.



La sindrome Dup15q è una sindrome rara genetica che include la idic15 e la intdup15. Attualmente non esiste una cura per la sindrome Dup15q, ma ci sono diverse strategie terapeutiche che possono migliorare la qualità della vita dei nostri ragazzi.

Siamo convinti che le persone colpite e le famiglie coinvolte siano molte di più.



*Siamo partiti come un piccolo gruppo nato da 4 famiglie e qualche volontario.*

*Nell'anno 2018 abbiamo festeggiato 10 anni*

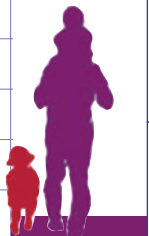
# *nonsolo<sup>15</sup> ODV*

## *associazione sindrome dup15q*

*ora siamo:*

nel 2017:	22 soci	14 volontari attivi	contattata per informazioni da 4 famiglie
nel 2018:	27 soci	16 volontari attivi	contattata per informazioni da 7 famiglie
con un direttivo di 5 familiari e 2 volontari			
con un comitato scientifico di 7 medici e ricercatori membri e tre collaboratori			

La rete delle associazioni	FIE Federazione Italiana Epilessie CESVOT Centro Servizi Volontariato Toscana OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
Rete ricerca Comitato Scientifico	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Milano I.R.C.C.S. Eugenio Medea "La Nostra Famiglia" Conegliano Università degli Studi di Pavia, Genetica Medica I.R.C.C.S. Associazione Oasi Maria SS. Troina Biobanca Telethon presso l'Istituto Gaslini Genova Dup15q Alliance Stati Uniti UNIQUE Rare Chromosome Disorder Support Group
Finanziamento	Cassa di Risparmio di Firenze 5 per mille e Donazioni



# COSA ABBIAMO FATTO...

...PER IL SOSTEGNO DELLE FAMIGLIE:

2017

- ⇒ Nuovi contatti: 4 famiglie
- ⇒ 9° meeting (Palermo, Sicilia): partecipazione di 16 famiglie  
Temi a Palermo:
- ⇒ Aspetti genetici - Epidemiologia - Epilessia nella sindrome Dup15q: Presentazione di un caso clinico
- ⇒ CAA Comunicazione Aumentativa Alternativa
- ⇒ Potenziamento delle competenze e delle capacità con software ABA
- ⇒ TMA - Terapia Multisistemica in acqua

OBIETTIVI

*dare sostegno*

*creare una rete*

*rompere l'isolamento*

*fornire informazioni*

2018

- ⇒ Nuovi contatti: 7 famiglie
- ⇒ 10° meeting (Prato, Toscana): partecipazione di 16 famiglie  
Temi a Prato:
- ⇒ Una giornata sul tema "Dopo di Noi" - "Progetto di Vita":
- ⇒ Conoscenza della legge e sostegno emotivo alle famiglie
- ⇒ Confronto con alcuni medici di 4 centri ospedalieri: Meyer Firenze, La Nostra Famiglia Pordenone e Conegliano, Troina Sicilia

Sostegno e informazione tramite una prima consulenza via telefono e/o email per le famiglie che ricevono la diagnosi per il loro figlio.

LEGGE 22 giugno 2016, n. 112

Art. 1 Finalità

2. ...*Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel **progetto individuale** di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.*

**Le famiglie**

Il non poter avere una ragionevole sicurezza sul "dopo" che il proprio figlio dovrà affrontare, spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi.



## ...PER LA RICERCA:

2017

- ⇒ Partecipazione di due ricercatori del nostro comitato scientifico alla conferenza internazionale della Dup15qAlliance
- ⇒ Collaborazione con la FIE per la realizzazione del progetto di ricerca sull'epilessia  
A Palermo:
- ⇒ Epilessia/Epidemiologia/aspetti genetici riguardo la sindrome Dup15q

### OBIETTIVI

- sostenere la ricerca*
- coinvolgere le famiglie*
- anticipare la diagnosi*
- promuovere la conoscenza*

2018

- ⇒ Conclusione della ricerca "Validazione della diagnosi della sindrome idic15"  
Temi a Prato:
- ⇒ Il sonno nei disturbi del neuro sviluppo
- ⇒ Epilessia e farmaci
- ⇒ Cannabinoidi: nuove prospettive farmacologiche
- ⇒ Approcci terapeutici nelle malattie genetiche da duplicazione attraverso il "silenziamento genico"
- ⇒ Risultati finali dello studio di validazione della diagnosi della sindrome idic15

## STUDIO DI VALIDAZIONE DELLA DIAGNOSI DELLA SINDROME DI IDIC(15)

### *Riassunto della relazione finale*

Coordinatore dello studio: Dr. Ettore Beghi

Laboratorio di Malattie Neurologiche, Dipartimento di Neuroscienze,  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano, Italia

L'obiettivo primario dello studio era l'identificazione dei sintomi, segni ed esami strumentali, singolarmente o in varie combinazioni, comparando pazienti con sindrome di idic(15) con pazienti con disturbi che rientrano nella diagnosi differenziale. L'ipotesi infatti era che la sindrome di idic(15) possa differire da altri disordini nel neurosviluppo in un numero di segni e sintomi le cui combinazioni definiscano un peculiare fenotipo clinico.

In totale sono stati arruolati 50 pazienti, 25 casi con diagnosi di sindrome di idic(15) e 25 controlli con altri disturbi del neurosviluppo caratterizzati da disabilità intellettuale, autismo, comportamento anormale, disturbi funzionali.

*continua...*

*Il nostro primo  
progetto scientifico  
è stato concluso!*



Per ogni paziente arruolato, è stata raccolta l'anamnesi ed è stata effettuata un'indagine clinica accurata (visita neurologica, verifica del comportamento spontaneo e delle interazioni con l'esaminatore). L'anamnesi e la valutazione clinica sono stati video-registrati nello studio del curante.

Il video e tutto il materiale incluso nelle cartelle cliniche dei pazienti (ad eccezione dei risultati dei test genetici) sono stati esaminati da una commissione composta da 5 neuropsichiatri infantili esperti di disturbi del neurosviluppo. Tali esperti (revisori), erano in cieco rispetto alla diagnosi dei pazienti.

Al termine dello studio si è cercato di individuare un

gruppo di sintomi, segni ed esami strumentali d'aiuto al medico curante per formulare una diagnosi precoce di sindrome di idic(15) in un bambino o un giovane adulto con disturbi dello sviluppo, disabilità intellettiva, epilessia e disturbi del comportamento in varie combinazioni.

Il modello finale con il miglior potere discriminante includeva: difficoltà ad alimentarsi nel periodo neonatale, ipotonia, spasmi infantili e crisi focali. Queste variabili, combinate tra loro, danno una probabilità di 81,6% che si tratta della sindrome idic(15) e giustificano una verifica genetica.

## *Perché partecipiamo a una ricerca sull'Epilessia?*

Più della metà dei ragazzi con sindrome Dup15q presenta una grave epilessia farmaco-resistente. Per questa ragione la nostra associazione fa parte della Federazione Italiana Epilessie (FIE), e partecipa al Comitato Promotore della FIE la cui missione è quella di favorire la ricerca di cure più efficaci.

## LA CURA DELL'EPILESSIA INIZIA CON LA DIAGNOSI

*Il progetto della Federazione Italiana Epilessie per cambiare il destino dei bambini affetti da epilessia farmaco-resistente*

SAPEVI CHE...

Alessandro Magno,  
Giulio Cesare, Pietro il Grande,  
Richelieu, Giovanna d'Arco,  
Napoleone, Petrarca,  
Byron, Flaubert,  
Van Gogh, Dostoevskij  
...ERANO EPILETTICI?



FIE, anche sulla base delle indicazioni dei pazienti e delle loro associazioni, ha deciso di lanciare un innovativo ed impegnativo progetto di ricerca collaborativa nel campo della genetica dell'epilessia. Obiettivo ultimo del progetto è quello di rendere possibile una diagnosi genetica specifica delle cause dell'epilessia per quanti più bambini possibile e verosimilmente determinare un significativo progresso nella cura della epilessia farmaco-resistente, in particolare nelle encefalopatie epilettiche.

Negli anni successivi all'avvio del Progetto Genoma Umano, si è fatta largo l'idea che le cure mediche si possano personalizzare in base al profilo genetico della persona, secondo la "Medicina di Precisione". Questa definizione indica le cure che sono calibrate



sui dati molecolari (genetici) della malattia e sulle caratteristiche individuali della persona.

Il sequenziamento dell'esoma (una parte del genoma) permette di identificare la maggior parte delle varianti genetiche responsabili di malattie e l'epilessia, tra le malattie neurologiche, è ritenuta il bersaglio più promettente per via dell'importanza della componente genetica nello sviluppo di questa malattia.

Le encefalopatie epilettiche sono le forme più severe di epilessia, ad esordio neonatale o infantile, associate a disabilità cognitiva e incurabili. In molti di questi casi, non è nota la causa che scatena la malattia anche se si ritiene che sia genetica. Attualmente, la scelta del trattamento farmacologico viene effettuata tramite un processo di tentativi ed errori che porta, a volte con irrimediabile ritardo, ad individuare una terapia che nella maggior parte dei casi non è comunque completamente efficace per i bambini. L'individuazione tardiva o la non individuazione di un farmaco capace di controllare le crisi epilettiche può anche determinare, soprattutto nei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie epilettiche,

danni cerebrali irreversibili.

Per poter trovare terapie adeguate alla cura delle encefalopatie epilettiche è urgente identificare le cause. Applicando il sequenziamento dell'esoma a queste forme di epilessie infantili si può arrivare a individuare la causa genetica di queste condizioni, capire le ragioni della resistenza alle terapie e migliorare le cure, in relazione al singolo bambino e alle sue caratteristiche. Perché l'approccio abbia successo è fondamentale disporre di ampie casistiche di pazienti che conferiscano agli studi validità statistica. A tal fine, in molti Paesi si stanno formando consorzi tra ospedali ed enti di ricerca, che mettono insieme i pazienti per analisi su vasta scala, e si stanno stanziando fondi dedicati. In Italia, invece, il settore è fermo.

Per questi motivi, FIE, ha avviato il progetto in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, l'Istituto di Scienze Neurologiche dell'Ospedale Bellaria di Bologna e l'Ospedale Universitario di Catanzaro nella prospettiva di porre la corretta diagnosi a 150 bambini affetti da epilessie farmaco-resistenti.

- ⇒ 50 milioni nel mondo sono le persone con "epilessia in fase attiva", più delle persone con sclerosi multipla, Parkinson, paralisi cerebrale e distrofia muscolare messe insieme;
- ⇒ L'epilessia è molto più delle crisi – la vita delle persone con epilessia è condizionata da pregiudizi, dalle disabilità concomitanti, e dagli effetti collaterali della terapia;
- ⇒ 60.000 casi ogni anno di morte improvvisa causata da epilessia.

### RESOCONTO NOSTRA RACCOLTA FONDI PER IL PROGETTO DI RICERCA FIE EPILESSIA

spese anticipate 2017	852,42	
raccolta fondi con 30 ore per la vita 2017		3.727,00
raccolta fondi con 30 ore per la vita 2018		950,00
girate alla FIE 2018	2.070,00	
entrata per la nostra associazione		1.754,58

*Ma possibile!!!*



# "ASSOCIAZIONE TRENTA ORE PER LA VITA ONLUS" (ATOV) rendiconto della campagna 2017

DISTRIBUZIONE BENEFICI NETTI EVENTO "TRENTA ORE PER LA VITA 2017" tutti i dati derivano dalla rendicontazione di  
Trenta Ore per la Vita

## PROVENTI

Donazioni e contributi, pervenuti ad ATOV, a favore dei progetti:

- Donazioni su c.c.postale, banca, carte di credito e online	19.288
- Donazioni tramite SMS e rete fissa	414.744
- <b>Donazioni e contributi generici su tematica "epilessia"</b>	<b>74.393</b>
- Donazioni e contributi generici su tematica "HOME"	653
- Donazioni e contributi a favore di "specifici" progetti	231.504
<u>TOTALE ENTRATE DIRETTE.....</u>	<u>740.582 A</u>

<http://www.trentaore.org/wp-content/uploads/2014/10/rendiconto-campagnaTOV2017-definitivo.pdf>  
Le cifre sono in Euro.

Contributi, donazioni da eventi e iniziative locali di raccolta,  
contributi in natura, pervenute direttamente alle Associazioni  
beneficarie:

- <b>Acquisite da Federazione Italiana Epilessie</b>	<b>53.376</b>
- Acquisite da Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	30.391
- Acquisite da AGEBEO onlus	83.524
- Acquisite da AGBE onlus	77.288
<u>TOTALE ENTRATE INDIRETTE.....</u>	<u>244.580 B</u>
<u>TOTALE RACCOLTA.....</u>	<u>985.162 C=A+B</u>

## USCITE

1) Oneri di sensibilizzazione, comunicazione e attività a supporto dei progetti	210.268
2) Oneri raccolta fondi	126.883
3) Oneri di supporto generale	96.881
<u>TOTALE USCITA.....</u>	<u>434.032 D</u>

TOTALE BENEFICI NETTI ..... 551.130 E=C-D

PROGETTI*	EROGAZIONE AI PROGETTI	INIZIATIVE LOCALI DI RACCOLTA	BENEFICI TOTALI DELLA CAMPAGNA
<b>Tematica "EPILESSIA":</b>			
- "FIE- Federazione Italiana Epilessie"	143.138	53.376	196.514
- "Fondazione Bambino Gesù"	93.647	30.391	124.038
<b>Progetto "HOME":</b>			
- "Villaggio dell'accoglienza Trenta Ore per la Vita per AGEBEO onlus"	44.984	83.524	128.508
- "Casa famiglia AGBE"	24.782	77.288	102.070
<b>TOTALI GENERALI</b>	<b>306.550</b>	<b>244.580</b>	<b>551.130</b>

*La raccolta fondi  
per il progetto ricerca  
genetica Epilessia è stata  
realizzata in collaborazione fra  
FIE, le associazioni federate,  
e Trenta Ore per  
la Vita.*

**FIE**  
FEDERAZIONE  
ITALIANA  
EPILESSIE



## ... PER LA CURA DELLA SINTOMATOLOGIA:

2017

A Palermo:

- ⇒ Possibilità di 30 minuti TMA (Terapia Multisistemica in Acqua) per ogni bambino presente e affetto dalla sindrome
- Visite personalizzate nella stanza sensoriale
- ⇒ Partecipazione al convegno Erickson su inclusione scolastica e sviluppo del progetto "scuola" per i nostri ragazzi con Dup15q, le loro insegnanti e i familiari.

### OBIETTIVI

*mettere a punto programmi terapeutici idonei per lo sviluppo delle potenzialità fisiche, mentali ed espressive*

2018

A Prato:

- ⇒ Visita di tutti i presenti alla piscina di Pistoia; i ragazzi affetti dalla sindrome hanno un intervento di TMA, le famiglie si divertono nella piscina.
- ⇒ Visite personalizzate nella stanza sensoriale
- ⇒ Incontro fra famiglie ed esperto CAA della Or.S.A. Angelman

“Ti avevo detto prima di partire per Palermo che non ero sicura che nostro figlio sarebbe entrato in piscina. Invece mi ha stupito. Non ha voluto usare le scale e grazie a Dio i terapeuti erano persone preparate. E' stato bello, l'ho visto che cercava di sbattere i piedi e galleggiava benissimo. Il giorno dopo voleva rientrare in piscina ed e' stato difficile trattenerlo, poi con le sorelle l'ho portato in quella piccola. Per me e' stato positivo e cercherò qui vicino dove abito io se c'è la TMA.”

una mamma



metodo Caputo - Ippolito

#### Cosa è la TMA

E' un trattamento in acqua che si avvale di tecniche cognitive comportamentali, volto a migliorare i comportamenti problematici che inibiscono la relazione sociale

#### A chi è rivolta

A bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico, disturbi della relazione, disabilità intellettiva, fobia dell'acqua, iperattività, sindromi genetiche, disturbi motori..

progetto scuola 2018	Spese	Compenso	Ritenuta
	334,45	1.933,03	370,17
costo del progetto scuola 2018 per l'associazione nonsolo15			2.637,65

CON



AL

PROGETTO SCUOLA

Il "Progetto Scuola", finanziato dalla nostra associazione, con la collaborazione professionale del Dott. Coppa (Lega filo d'oro), è nato nel 2018 a seguito di segnalazioni da parte delle famiglie sulla mancanza di una figura altamente qualificata che possa essere al contempo supervisore-formatore e trade-union tra tutti gli attori che ruotano intorno ai nostri familiari invdup15. Purtroppo, si è preso atto che nei vari territori c'è carenza del professionista (o se c'è, ha un costo eccessivo da sostenere) che coordini la vita riabilitativa dei nostri ragazzi nei vari ambienti da loro frequentati giornalmente (scuola-casa-centro riabilitativo privato e/o pubblico), carenza che determina spesso confusione e inadeguatezza principalmente in noi genitori e in alcuni casi negli insegnanti. Considerata la disponibilità economica si è dato avvio a un intervento pilota presso un bambino che risulta avendo dei condizioni piuttosto gravi e in più con gravi disabilità visive e uditive, oltre che motorie. Previ accordi con la famiglia, nell'arco di 24 ore, il Dott. Coppa frequenta le ore scolastiche con il bambino all'interno della classe, ascolta e forma le figure coinvolte, frequenta l'ambiente casa e riabilitativo per

gli stessi fini, cioè individuare le criticità e suggerire metodi, studi, giochi, stimoli per il raggiungimento di determinati obiettivi che risultano essenziali per il prosieguo della continua riabilitazione a cui i nostri ragazzi sono sottoposti.

Il costo è stato di comprensivo di vitto - alloggio - rimborso spese viaggio - onorario.

Dato il feedback positivo di tutti gli operatori coinvolti intorno al bambino, l'associazione ha deciso di avviare e finanziare altri interventi per altri ragazzi, programmando più di un intervento ciascuno, salvo disponibilità economica. Nel 2018 hanno usufruito del progetto tre bambini.

Nel 2019 si prevedono gli interventi per tre bambini/ragazzi. Inoltre si è data la disponibilità economica alla D.ssa Minuti Giuseppina (tecnico psicologa -educatrice comportamentale) di affiancare il Dott. Coppa per alcuni interventi. Nulla esclude che, salvo risorse finanziare, possano progettarsi interventi di consulenza su progetti legati al "Durante e Dopo di Noi" come aiuto per lo sviluppo del "Progetto di vita personale" .

## ... PER LA SENSIBILIZZAZIONE:

2017

2018

### OBIETTIVI

- a Palermo:
- ⇒ Conferenza stampa ARS con il KIWANIS Club Messina
  - ⇒ Ristampa librini "crescere insieme è possibile"
  - ⇒ Campagna raccolta fondi e sensibilizzazione per il progetto FIE epilessie insieme a 30 ore per la vita

*sensibilizzare  
la comunità  
ed eliminare  
i pregiudizi*

*parlare di  
malattie rare*

*facilitare  
l'integrazione*

- ⇒ Partecipazione alla "Festa del Volontariato" a Bibbiena
- ⇒ Lavoro con i coetani dei bambini con disabilità incluso nel progetto scuola

In occasione di eventi teatrali organizzati dal "PANTHEON" a Roma, Pisa, Città di Montecatini Terme e Firenze, presentiamo la nostra associazione.

Il nostro fondo nella piazza Tanucci a Stia è una finestra verso il pubblico.

## ...USANDO I MEDIA:

2017

2018

### OBIETTIVI

- a Palermo:
- ⇒ Realizzazione di un video sulla sindrome Dup15q e sul nostro lavoro e con la medical excellence tv

*Gestire un sito  
internet*

*creare un forum  
come "luogo" di  
incontro*

*facilitare lo  
scambio  
e il supporto*

- ⇒ Ristampa dell'opuscolo "idic(15)": informazioni sulla sindrome
- ⇒ Elaborazione del bilancio sociale 2015/2016
- ⇒ Traduzione del testo di UNIQUE sulla microduplicazione 15q13.3
- ⇒ Primi tentativi di usare la videoconferenza durante l'assemblea dei soci

il sito tenuto aggiornato;  
sono a disposizione delle famiglie:

un gruppo whatsapp  
un gruppo chiuso facebook

**www.idic15.it**



il forum famiglie appoggiato al sito è controllato da un amministratore che fa parte del direttivo

# ... PER FARE RETE:

2017

- ⇒ Collaborazione con la FIE e 30 ore per la vita per il progetto FIE ricerca epilessia
- ⇒ Partecipazione di due rappresentanti alla conferenza della Dup15qAlliance negli Stati Uniti.
- ⇒ Partecipazione al convegno Erickson "Inclusione Scolastica" A Palermo:
- ⇒ Incontro con il gruppo KIWANIS Club Messina in forma di conferenza stampa

## OBIETTIVI

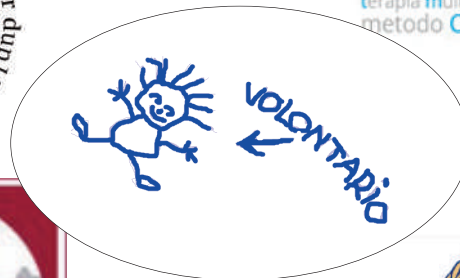
*collaborare con  
altre associazioni*

*divulgare le  
informazioni sulle  
malattie rare*

2018

- A Prato:
  - ⇒ Confronto fra medici di 4 ospedali con le famiglie: Cercasi ospedale dove appoggiarsi con i nostri figli
  - ⇒ Partecipazione al convegno di Primavera Telethon

Partecipazione ai meeting dell'Or.S.A



# RACCONTARE IL VOLONTARIATO

una testimonianza

La solidarietà non è una strada a senso unico ma a due corsie, una di andata e una di ritorno. Contrariamente all'assistenza ed alla beneficenza, la solidarietà rinvia ai vincoli condizionali delle relazioni sociali ed alle regole del contesto. Questo termine richiama quindi la necessità di una cultura della regolazione sociale legata non solo allo spazio fisico del territorio, ma anche al luogo nel quale si declinano le relazioni sociali e se ne costruiscono i significati.

Il volontariato è la giusta declinazione della solidarietà ed un esempio di cittadinanza attiva, dove uomini e donne si spendono a favore del bene-essere della comunità. E nel volontariato si intrecciano storie e vita di tutti noi.

Si sceglie un'associazione perché si condividono gli obiettivi in particolare se si è vissuto o si vive un'esperienza che ci accomuna. Credo che niente succede a caso, il mio incontro con "nonsolo15" ha aperto una finestra su un mondo che fino ad allora non conoscevo e che solo adesso inizio a capire.

La particolarità di "nonsolo15" è che lavora su due importanti binari; il sostegno alla ricerca in cui gli aderenti all'Associazione non sono spettatori ma attori attivi nel confronto con il mondo scientifico e la raccolta fondi, e l'altro importantissimo la rete delle famiglie in un confronto delle problematiche e in uno scambio di informazioni che possono essere utili a tutti.

Il meeting a cui ho partecipato, mi ha dato la possibilità di stare di più con le famiglie e soprattutto con i ragazzi e le ragazze. Ho osservato molto come si muove questa comunità, unita da un problema sconosciuto ai più, la forza e il coraggio con cui ogni giorno guarda oltre la sofferenza e lotta in modo determinato e consapevole perché siano riconosciuti i diritti dei nostri "ragazzi speciali". Forse questa determinazione a lottare per i diritti ci accomuna, ho imparato molto.

Vi ringrazio per avermi accolta, per i sorrisi e gli abbracci che i vostri ragazzi mi hanno regalato e adesso ..buon lavoro anche per me!

grazie



# BILANCIO IN NUMERI

2017

ENTRATE

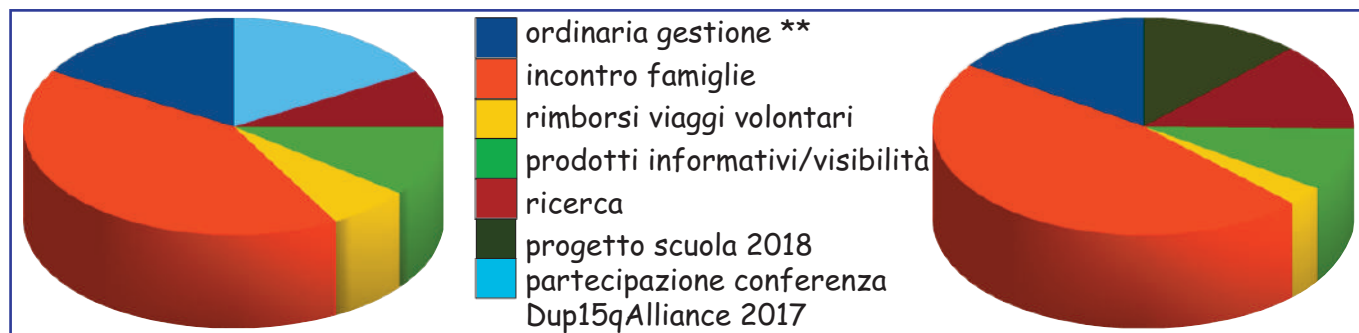
2018



2017

USCITE

2018



annotazioni:

\*Gli interessi bancari non sono visibili perché solo centesimi.

\*\*La gestione ordinaria include:

spese posta, telefono e sito

spese per il fondo

acquisto mezzi da lavoro (computer ecc.)

tasse e imposte

quote federazioni

La partecipazione alla conferenza Dup15qAlliance appare solo nel 2017 perché biennale.



	ENTRATE	USCITE
anno 2017	29.843,14 Euro	21.319,14 Euro
anno 2018	27.764,81 Euro	24.890,73 Euro

## RESOCONTO DEL PROGETTO DI RICERCA "STUDIO DI VALIDAZIONE DELLA DIAGNOSI DELLA SINDROME DI IDIC(15)"

RESOCONTO "STUDIO DI VALIDAZIONE..."	PAGAMENTI	FINANZIAMENTO PUBBLICO	FINANZIAMENTO NONSOLO15
all'Istituto Mario Negri	5.000,00		
alla "Nostra Famiglia" Conegliano	9.000,00		
all'IRCCS Oasi Maria SS, Troina	800,00		
acquisto videocamera	300,00		
Totale pagamenti*	15.100,00		
FINANZIAMENTO			
Cassa di Risparmio di Firenze		10.000,00	
associazione nonsolo15			5.000,00
budget totale			15.000,00
*la differenza di Euro 100,00 è a carico dell'associazione nonsolo15			

# *non solo* 15 *ODV*



*associazione sindrome Dup15q*

*www.idic15.it      idic15@idic15.it*  
*Loc. Papiano Il Castello 15      52015 Pratovecchio Stia (AR)*

RINGRAZIAMO PER IL  
LORO SOSTEGNO:

MINICONF

**CESVOT**  
CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO TOSCANA



FONDAZIONE  
CR FIRENZE

STAMPA: G&G GRAFICHE PONTE A POPPI 2019