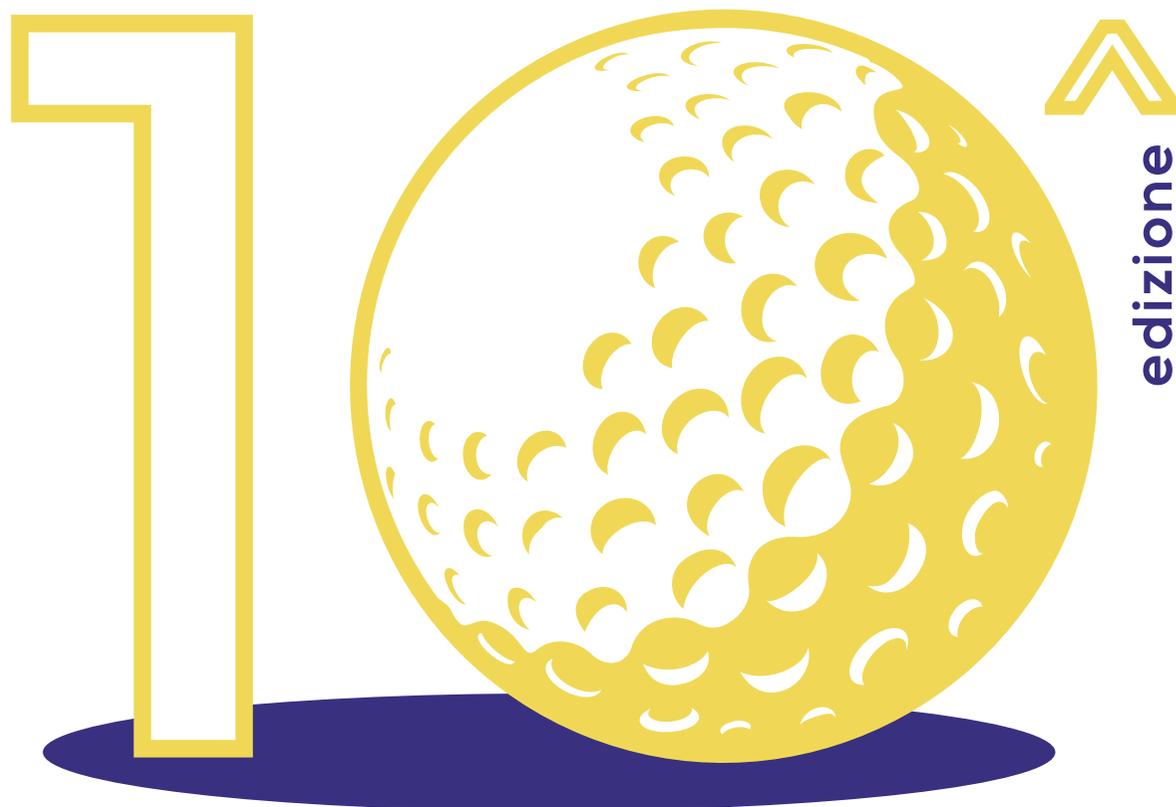


# IN BUCA PER UN SORRIS



La Ricerca è come il golf:  
niente è facile  
e nulla è impossibile.



*Matteo Manassero*  
Ambasciatore per Dravet Italia Onlus

**PRO-AM · 04 OTTOBRE 2021**

GOLF BRIANZA COUNTRY CLUB · USMATE VELATE (MB)



## **IN BUCA PER UN SORRIS**

**Metti anche la tua azienda in campo per questo importante evento.**

Prenota il tuo team! +39 345 3589662  
info@inbucaperunsorriso.it

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





Dravet Italia Onlus nasce nel 2010 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.





## Progetti già realizzati...

La Dravet Italia Onlus nel corso degli anni ha realizzato alcuni progetti tra i quali:

- REALIZZAZIONE di un **video-fumetto** creato per spiegare in modo semplice ma concreto l'impatto della malattia nel quotidiano, utilizzando uno strumento come il fumetto creativo, che si adatta ad ogni tipo di età. E' stato utilizzato per un progetto scolastico di solidarietà, durante il quale abbiamo sviluppato quanto è importante "donare" nell'ampio termine della parola. Donare un sorriso, un'amicizia, un gesto carino, coinvolgendo tutti i bambini accettando le diversità di colore, razza, simpatia-antipatia e convivenza con una malattia, come la Sindrome di Dravet.

- CREAZIONE E DIVULGAZIONE del Diario della Malattia, con la creazione di un **"APP - Dravet Diary"** in fase di aggiornamento fruibile da tutti i dispositivi e predisposta in diverse lingue: (italiano, tedesco, inglese, spagnolo e francese). Il Dravet Diary permette alle famiglie una gestione puntuale dei dati. [www.dravetdiary.com](http://www.dravetdiary.com)



Versione Web





Istituzione di “RESIDRAS”: il “1° Registro Nazionale della Sindrome di Dravet e altre Sindromi correlate a Mutazione del Gene SCN1A e PCDH19” - [www.residras.com](http://www.residras.com)

Lo scopo del Registro è di fornire alla comunità scientifica, alle autorità sanitarie, all’industria, ai pazienti e alle loro famiglie una valida e aggiornata sorgente di dati sulla SD e sindromi correlate, che sia di costante riferimento per far interagire attivamente tutte le strutture di ricerca e sanitarie presenti sul territorio nazionale, a supporto di una più adeguata programmazione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali.

Nasce dalla collaborazione tra Associazione Dravet Italia Onlus, Istituto di Fisiologia Clinica CNR - Pisa, Fondazione Toscana “G. Monasterio” CNR - Regione Toscana - Pisa; con il supporto di Isabella Brambilla, Fabrizio Bianchi, Federica Pieroni, David Paoli, Anna Pierini, Michele Lipucci e altri membri del Comitato Medico Scientifico e loro incaricati.

Ad oggi oltre sono 24 i centri Italiani già accreditati.



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





Sviluppo del registro Italiano a livello europeo ed internazionale: **PLATFORM-RESIDRAS: International Registry of Dravet Syndrome and other Syndromes correlated with genes on SCN1A and PCDH19**  
[www.platform-residras.com](http://www.platform-residras.com)

E' partita la fase pilota del progetto che vede coinvolti i centri europei per la Sindrome di Dravet:

- UMC Utrecht / SEIN - Netherlands – Dr. Boudewijn Gunning
- University Hospital Antwerp - Belgium – Dr. Berten Ceulemans - Dr. Lieven Lagae
- Filadelfia - Denmark – Dr. Rikke Steensbjerre Møller
- UCL - Institute of Child Health - Clinical Neurosciences - UK – Prof. Helen Cross
- Hôpital Necker-Enfants Malades - Service de neurologie - Epilepsies rares - CHU Paris - France – Prof. Rima Nababout
- Institute of Health and Wellbeing, University of Glasgow - Dr. Andreas Brunklaus
- Coordination RESIDRAS - Italy - Prof. Francesca Darra e Prof. Renzo Guerrini





## **COLLABORAZIONE CON IL PROGETTO EUROPEO DESIRE**

**PARTECIPAZIONE E PRESENTAZIONE DEI PROGETTI** a Congressi Europei ed Internazionali sull'epilessia - HORIZONS FOR DRAVET SYNDROME (30 GIUGNO 2014 - STOCKHOLM; 06 SETTEMBRE 2015 - ISTANBUL; 14 SETTEMBRE 2016 - PRAGUE; 30 AGOSTO 2018 - VIENNA; 2021 - GENEVE).

**ORGANIZZAZIONE E PARTECIPAZIONE DEL SIMPOSIO INTERNAZIONALE E SIMPOSIO SATELLITE** "Dravet Syndrome and Other Channel Related Encephalopathies" in occasione dei 40 anni dalla scoperta della Sindrome di Dravet che si terrà a Verona il 15-16-17 marzo 2018

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

**COLLABORAZIONE E PARTECIPAZIONE AI PROGETTI** della Dravet Syndrome European Federation.

La **COSTITUZIONE** di un "CENTRO DI RICERCA PER LE EPILESSIE IN ETA' PEDIATRICA" - CREP a Verona  
Il Centro coordinato dal Prof. Bernardo Dalla Bernardina, ha come principali obiettivi 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.

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

**GIOVANI RICERCATORI MADE AND KEEP IN ITALY** Assegni di ricerca per medici ricercatori.

**DIETA CHETOGENICA** "Borsa di ricerca post laurea per Assistenza Nutrizionale ai Pazienti in Dieta Chetogenica".

**PRESA IN CARICO PAZIENTI CON EPILESSIA** Raccolta di dati fondamentali sia per la ricerca che per la miglior presa in carico del paziente.





- **Creazione di un Network Italiano di DIETOTERAPIA “KETO-ITALIA”**

Il Gruppo di Ricerca nasce con l'intento di favorire la conoscenza della Dieto-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”.

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

- **PROGETTO DAND:** NUOVA DEFINIZIONE LIMITI E CAPACITA' PER UNA ADEGUATA PRESA IN CARICO realizzazione di una nuova scala di valori per la definizione dettagliata delle aree di potenziamento e delle aree specifiche di difficoltà, in modo da agire in modo adeguato. Questa nuova scala potrebbe dare in termini di valutazioni corrette una presa in carico differenziata a seconda delle abilità dei diversi soggetti, per permettere un percorso riabilitativo adeguato.

- **PROGETTO SADS Sleep and circadian Rhythm in Dravet Syndrome:** Analisi del sonno dei pazienti affetti da Sindrome di Dravet. Progetto pilota di monitoraggio tramite braccialetto Fit-Bit con algoritmo approvato dal ministero, delle fasi del sonno nei bambini affetti da Sindrome di Dravet, correlando i dati con EEG in sonno registrato in sede di visita.

- **GAIT ANALYSIS**

Progetto di ricerca internazionale: studio e definizione dei pattern del cammino nei soggetti affetti da Sindrome di Dravet: “characterization and rehabilitation perspectives”

**Per poter realizzare tutti questi progetti abbiamo bisogno di aziende sensibili che ci supportino con le loro DONAZIONI.**



● Network Association Europe



orphanet

● 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



**DESIRE**  
Development & Epilepsy



GAIT ANALYSIS



**S.A.D.S**  
SLEEP AND CIRCADIAN RHYTHM  
IN DRAVET SYNDROME



**D.A.N.D**  
Dravet Associated  
Neuropsychiatric Disorder

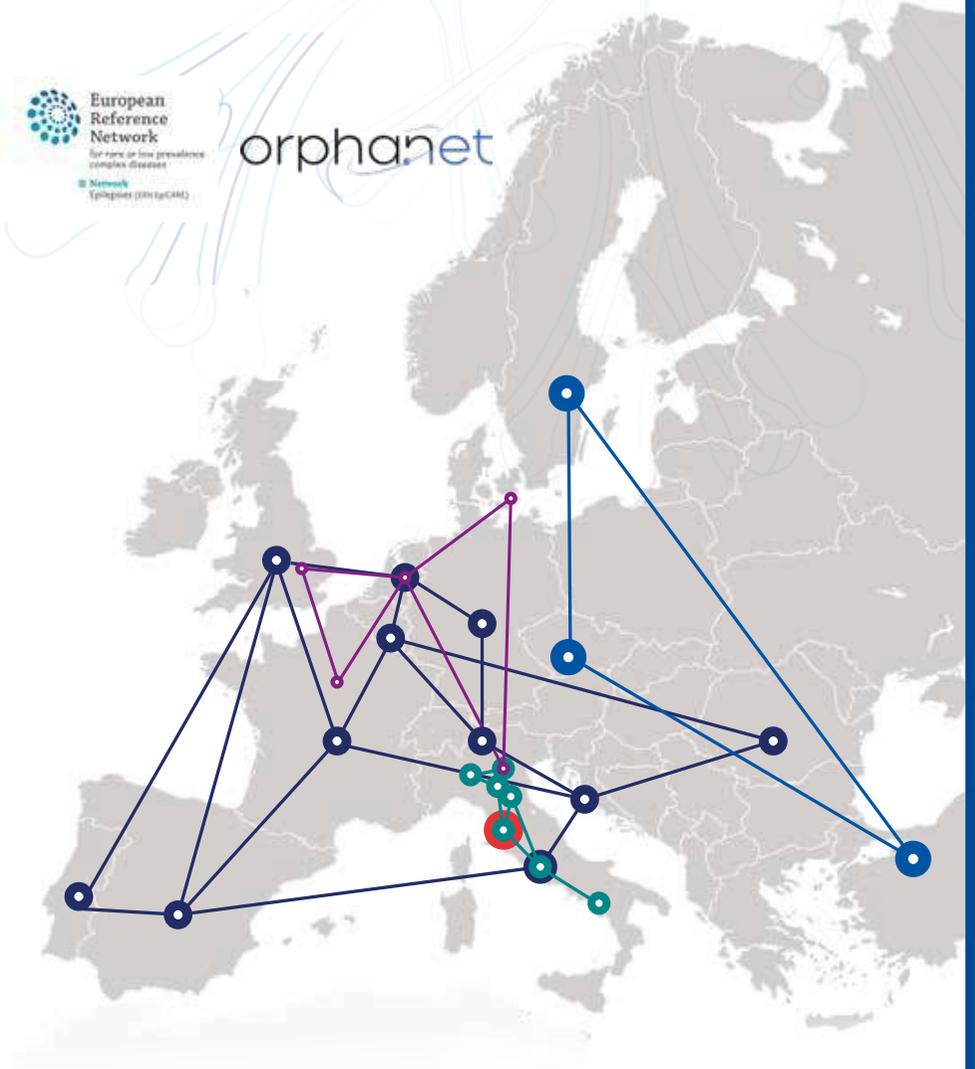
● Platform Residras



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



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



L'associazione si avvale di un Comitato Medico Scientifico con i migliori esperti italiani di questa Sindrome:

**MEMBRO ONORARIO**

Dott.ssa Charlotte Dravet

**COORDINATORE**

Prof. Bernardo Dalla Bernardina – Direttore - CREP Centro Ricerca per le Epilessie in età Pediatrica - Verona

**MEDICAL ADVISORY BOARD**

Prof. Renzo Guerrini - Direttore – Neurofisiopatologia e Laboratorio di Neurogenetica – Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze

Dott.ssa Tiziana Granata - Dirigente Medico - U.O. di Neuropsichiatria Infantile - Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano

Prof.ssa Carla Marini - Direttore - Neuropsichiatria Infantile - Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti

Dott.ssa Marilena Vecchi - Specialista in Pediatria e Neuropsichiatria Infantile, Master II livello Epilettologia, Ex Dirigente Medico-Alta Specializz. Epilettologia Pediatrica

Prof.ssa Francesca Darra - Direttore Unità Operativa Complessa 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. di Neuropsichiatria Infantile - Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano

Dott. Giovanni Maria Pittoni - Direttore Sanitario – Azienda ULSS n. 1 Dolomiti - Belluno





## La Sindrome di Dravet

Con questo nome si descrive una forma di epilessia, associata a disturbi dello sviluppo neurologico, che insorge nel primo anno di vita nei lattanti senza altri problemi di salute fino al momento dell'insorgenza delle crisi.

La sindrome di Dravet è stata descritta per la prima volta nel 1978 con il nome di «epilessia mioclonica severa del lattante» dalla dott.ssa Charlotte Dravet.

Il solo trattamento possibile attualmente è la cura delle singole crisi. Sono stati utilizzati numerosi farmaci anti-epilettici, ma nessuno di questi ha reso possibile un controllo completo delle crisi nel corso dei primi anni, il periodo attivo dell'epilessia.





**Matteo Manassero** nasce a Negrar, in provincia di Verona, il 19 aprile 1993 e comincia a giocare a golf all'età di 3 anni e mezzo. Nel 2009, a soli 16 anni, accede alla ribalta internazionale vincendo il prestigioso "The Amateur Championship", uno dei 2 maggiori tornei per dilettanti, diventando il più giovane vincitore di sempre nella sua categoria e garantendosi l'invito al torneo "Major The Open Championship". Nonostante la giovanissima età, grazie ad una prestazione maiuscola, Matteo si piazza al 13 posto.

Nel ottobre 2010, a soli sei mesi dal passaggio a Pro, Matteo Manassero vince il torneo di golf "Castello Masters" in Spagna diventando a 17 anni sei mesi e cinque giorni il più giovane vincitore di una prova dell'European Tour. Il 30 novembre 2011 è stato eletto Rookie dell'anno del PGA European Tour.

Nell'aprile 2011 conquista il suo secondo torneo dell'European Tour, si impone nel Malaysian Open disputato a Kuala Lumpur.

Nel 2012 ottiene il secondo posto nell'Open di Andalusia Costa del Sol e in novembre vince il Barclays Singapore Open entrando nella Top50 del world ranking.

L'11 novembre 2012 conquista il Barclays Singapore Open diventando così il primo teenager a vincere 3 tornei dello European Tour.

Il 26 maggio 2013 conquista il prestigioso BMW PGA Championship sul campo di Wentworth Club, diventando così il più giovane vincitore nella storia del torneo.

Ad inizio gennaio 2014 cambia sponsor tecnico passando da Titleist a Callaway.

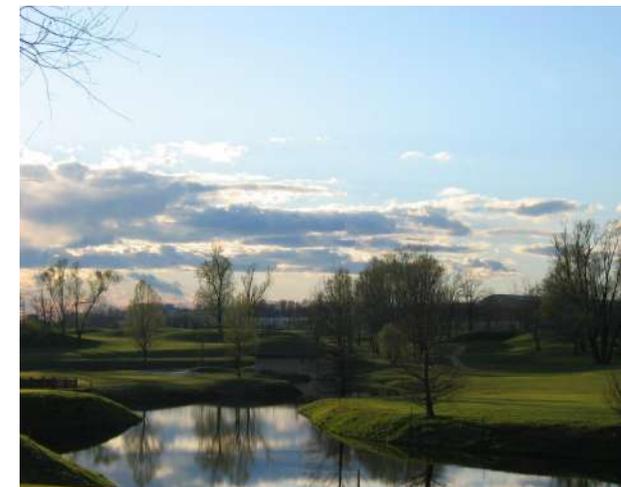
Ha rappresentato l'Italia alle Olimpiadi di Rio 2016.





La Pro-Am “In Buca per il Sorriso” si disputerà il 04 Ottobre 2021 al Golf Brianza Country Club di Usmate Velate (Mb), con formula 18 buche medal.

La partenza sarà shot gun ore 12.00 (i migliori due risultati per buca).  
Durante la giornata di gara a tutti i giocatori sarà riservato un trattamento di ristoro completo.

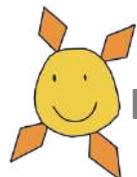




## Programma indicativo della giornata

- 09.30-10.00 Check-in giocatori e stampa
- 10.00 Conferenza stampa e apertura evento  
Presentazione e foto squadre con Matteo Manassero
- 11.30-12.00 Inizio PRO-AM
- 18.00 Aperitivo
- 19.00 Cena con premiazioni ed estrazione benefica





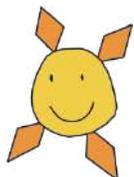
## La Conferenza Stampa



Durante la conferenza stampa il Coordinatore del Comitato Medico Scientifico della Dravet Italia Onlus darà l'annuale aggiornamento sullo stato d'avanzamento dei progetti di ricerca in corso.

La regia dell'evento è affidata a Isabella Brambilla e Elisa Giarola che si occuperanno con la collaborazione di Francesca Scandola e i volontari della Onlus, di ogni dettaglio della Pro-Am, nello specifico dell'iscrizione delle squadre, di tutti gli allestimenti, della personalizzazione e della gestione dell'intero evento.



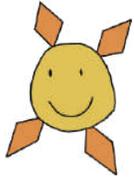


Dravet Italia Onlus curerà grazie al supporto dei suoi supplier, con la collaborazione di hostess e volontari, l'hospitality dell'intera giornata (breakfast, buvette, aperitivo e dinner) e sarà a supporto delle squadre dei Donors per qualsiasi esigenza e necessità per la miglior riuscita dell'evento.







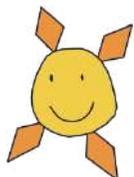




## Un'opportunità per i Donatori

La manifestazione rappresenta un momento di coinvolgimento e partecipazione del pubblico/ appassionato/golfista, un'occasione di **grande visibilità** per le Aziende che desiderano comunicare il proprio impegno in attività benefica di portata nazionale.





## MAIN SUPPLIER - Format

- Visibilità del marchio sulla campagna di comunicazione e sui materiali promo-pubblicitari (giornali, locandine, etc) in qualità di Official Donors (Max 3)
- Inserimento del marchio banner bi-facciali posizionati nelle aree di maggior visibilità e sui tee markers di partenze .
- Abbinamento del marchio in posizione primaria sul back drop di premiazione.
- Iscrizione gratuita e denominazione di 3 Team (Squadra) alla Pro Am.

**I Main Supplier fanno donazioni a partire da € 3.000,00**





## SUPPLIER - Format

- Visibilità del marchio sulla campagna di comunicazione e sui materiali promo-pubblicitari (giornali, locandine, ecc) in qualità di Team Donors.
- Abbinamento del marchio in posizione secondaria sul back drop di premiazione.
- Iscrizione gratuita e denominazione di un Team (Squadra) alla Pro Am.

**I Supplier fanno donazioni a partire da € 2.000,00**







Nelle edizioni precedenti le aziende ci hanno sostenuto con

## DONAZIONI

Le donazioni dovranno essere effettuate direttamente a :

DRAVET ITALIA ONLUS - Via Carducci, 6 - 37010 AFFI (VR) - C.F. 90018630237

**C/C BANCARIO VALPOLICELLA BENACO BANCA - IBAN IT41C0831559260000000175033**

**C/C BANCARIO BANCO BPM - IBAN IT49Z0503485830000000000535**

Tali versamenti godono dei benefici fiscali dettati dal D.P.R. 22 dicembre 1986 n. 917 (T.U.I.R.) e successive modificazioni:

per le persone fisiche: all'art. 15, comma 1, lettera i) *bis*;

per le imprese: all'art. 100, comma 2, lettera h);

e dall'art. 14 del D.L. 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla L. 14 maggio 2005, n. 80. I versamenti ricevuti rientrano nell'attività istituzionale dell'Associazione e sono indicati nelle scritture contabili tenute da quest'ultima.



## Alcuni dei testimonial presenti



Felipe  
Aguilar Mendoza



Andrea  
Pavan



Stefano  
Nava



Stefano  
Masciarelli



Susanna  
Messaggio



Stefano  
Desideri



Mauro  
Tassotti



Luigi  
Sacchetti



Ascanio  
Pacelli



## Alcuni dei testimonial presenti



Alessandro  
Lupi



Giuseppe  
Dossena



Valerio  
Staffelli



Federico  
Cossato



Kristian  
Ghedina



Paolo  
De Chiesa



Renato  
Paratore



Nino  
Bertasio



Claudio  
Amendola



Giancarlo  
Antognoni



Giorgio  
Mastrotta



## Alcuni dei testimonial presenti



Massimo  
De Luca



Silvio  
Grappasonni



Lea  
Pericoli



Michael  
Mair



Piero  
Gros



Cesare  
Prandelli



Costantino  
Rocca



Federico  
Colombo



Nicola  
Forcignanò



Alessandro  
Bonan



Luca Alfredo  
Roccatagliata



Giuseppe  
De Filippi



Dravet Italia Onlus

















PRO-AM • MARTEDÌ 20 SETTEMBRE 2011 • GARDAGOLF & COUNTRY CLUB (BS)

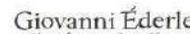
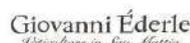
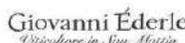
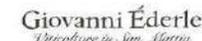
official sponsor:



official sponsor:



official partner:



# GARDAGOLF – 25 SETTEMBRE 2012



## IN BUCA PER UN SORRIS



official supplier:



official supplier:




official supplier



# IN BUCA PER UN SORRIS



PRO-AM • 24 SETTEMBRE 2013 • GOLF CLUB VERONA

official supplier



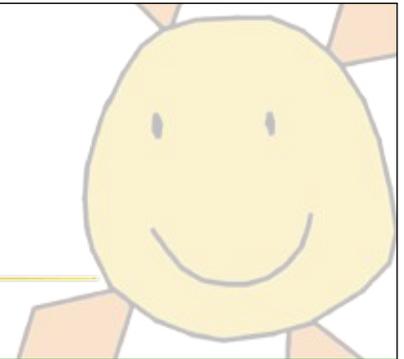
## DRAVET ITALIA Onlus

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

# GOLF CLUB VERONA - 14 OTTOBRE 2014



## IN BUCA PER UN SORRIS



official supplier



official supplier



official partners



technical partners



# GOLF CLUB VERONA - 01 SETTEMBRE 2015

5<sup>a</sup> EDIZIONE

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

official supplier



**IN BUCA PER UN SORRISO**

01 SETTEMBRE 2015

official supplier



official partners


technical partners


www.agenziaperdonà.com

# GARDA GOLF COUNTRY CLUB - 27 SETTEMBRE 2016

titlest supplier



6<sup>a</sup> EDIZIONE

## IN BUCA PER UN SORRISO

27 SETTEMBRE 2016

DRAVET ITALIA Onlus  
Associazione Italiana Sindacato di Dravet Onlus

titlest supplier



official supplier


technical supplier


# GARDA GOLF COUNTRY CLUB 19 SETTEMBRE 2017

titlest supplier



Private Banker



7<sup>a</sup> EDIZIONE

IN BUCA PER UN SORRISO



19 SETTEMBRE 2017



titlest supplier



Private Banker

official supplier


technical supplier


# CASTELLO DI TOLCINASCO GOLF CLUB - 10 SETTEMBRE 2018



8ª EDIZIONE

## IN BUCA PER UN SORRISO

10 SETTEMBRE 2018

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



official supplier

technical supplier

# GARDA GOLF COUNTRY CLUB 09 SETTEMBRE 2019



9<sup>a</sup> EDIZIONE  
**IN BUCA PER UN SORRISO**  
 9 SETTEMBRE 2019

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



official supplier


technical supplier


**IN BUCA PER UN SORRISO** 



La Ricerca è come il golf:  
niente è facile  
e nulla è impossibile.

**PRO-AM 04 OTTOBRE 2021  
BRIANZA GOLF COUNTRY CLUB**

  
Matteo Manassero  
Ambasciatore per Dravet Italia Onlus

CONFERMA ANCHE TU COME HA GIÀ FATTO MATTEO MANASSERO  
LA TUA PRESENZA PER LA 10° EDIZIONE DI “IN BUCA PER UN SORRISO”  
04 OTTOBRE 2021 - BRIANZA GOLF COUNTRY CLUB - USMATE VELATE (MB)

I campi con(\*) sono obbligatori

Nome/Azienda (\*) \_\_\_\_\_ Referente (\*) \_\_\_\_\_

Email (\*) \_\_\_\_\_ Telefono (\*) \_\_\_\_\_

**Confermiamo la partecipazione all'evento 2019 sostenendo la Dravet Italia Onlus con una donazione. Partecipiamo come: (\*)**

€ 350,00 in qualità di DONATORE

€ 3.000,00 in qualità di MAIN SUPPLIERS

€ 2.000,00 in qualità di SUPPLIERS

Altre informazioni

**Dravet Italia Onlus - VIA CARDUCCI, 6 - 37010 AFFI (VR) - IBAN IT41C083155926000000175033 - IT49Z0503485830000000000535**

Tali versamenti godono dei benefici fiscali dettati dal D.P.R. 22 dicembre 1986 n. 917 (T.U.I.R) e successive modificazioni per le imprese all'art. 100, comma 2, lettera h); e dall' art. 14 D.L 14 Marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla L. 14 Maggio 2005, n. 80.

**Sostenendo così i progetti di DRAVET ITALIA ONLUS**

**Accetto l'informativa sulla Privacy.**

\_\_\_\_\_  
Timbro e Firma

Invia la tua candidatura via mail a [info@inbucaperunsorriso.it](mailto:info@inbucaperunsorriso.it)

**5 PER MILLE, PER CONTRIBUIRE**  
**C.F. 90018630237**

DRAVET ITALIA ONLUS  
Associazione Italiana Sindrome di Dravet  
Via Carducci, 6 – 37010 AFFI (VR)  
C.F. 90018630237



**C/C BANCARIO VALPOLICELLA BENACO BANCA - IBAN IT41C083155926000000175033**  
**C/C BANCARIO BANCO BPM - IBAN IT49Z05034858300000000000535**

#### **PER INFO**

BRAMBILLA ISABELLA  
+39 345 3589662  
[dravetitaliaonlus@gmail.com](mailto:dravetitaliaonlus@gmail.com)  
[www.dravet-italia.org](http://www.dravet-italia.org)