

Parent Project Onlus

INSIEME X FERMARE LA DUCHENNE

**VERSO
E ATTRA
VERSO IL
BILANCIO
SOCIALE**

Parent Project Onlus

Siamo un'associazione di genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei nostri ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Condividiamo la nostra battaglia con famiglie di tutto il mondo, riunite nella Federazione United Parent Projects Muscular Dystrophy (UPPMD).

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Sono oltre 5.000 le persone che convivono in Italia con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 3.500 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. Con il tempo, un ragazzo affetto da DMD perde la capacità di muoversi, nutrirsi e respirare autonomamente. Il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare permette di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade. Al momento, però, non esiste una cura. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente.

Il Centro Ascolto Duchenne

Dal momento in cui al proprio figlio viene diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne, un genitore deve imparare a confrontarsi con una patologia che investe ogni aspetto della quotidianità. Abbiamo imparato che l'informazione fa la differenza tra la vita e la morte. Per questo, nel 2002, abbiamo avviato il Centro Ascolto Duchenne (CAD) che accoglie le nuove famiglie che entrano a far parte della nostra associazione e le segue costantemente. Il servizio, gratuito, fornisce assistenza, consulenza psicologica, educativa, legale, informazioni e formazione per i genitori. Si rivolge anche a medici di base, pediatri e specialisti. Inoltre affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per un paziente affetto da una patologia progressiva, con esigenze che cambiano nel corso della vita.

Presente in diverse regioni, il CAD risponde al numero verde 800 943 333.

Il Registro Pazienti DMD/BMD Italia

Nel 2008 abbiamo elaborato il primo Registro Pazienti DMD/BMD Italia, perché era necessario colmare la mancanza di informazioni sui pazienti e sull'incidenza della patologia in Italia. Si tratta di una banca dati on-line per pazienti, basata su dati genetici. Questi dati costituiscono un'informazione fondamentale per i ricercatori che devono progettare sperimentazioni cliniche per eventuali terapie. Il Registro Pazienti fa parte del Registro Globale Pazienti DMD/BMD, promosso dal network europeo Treat NMD, che raccoglie dati e riunisce specialisti e istituti di ricerca su scala mondiale. Per avere maggiori informazioni su come iscriversi, sul funzionamento e la gestione del Registro Pazienti DMD/BMD Italia: www.registrodmd.it

La ricerca

Dal 1996 finanziamo progetti di ricerca specifici, perché questo significa investire sul futuro dei nostri figli. Per fermare la distrofia di Duchenne e Becker è necessario riuscire a bloccare, o per lo meno a rallentare, la degenerazione muscolare. Quando abbiamo iniziato, la ricerca in questo campo era quasi inesistente. Oggi, sono in fase di studio diversi approcci terapeutici: farmacologici, cellulari e di correzione genetica con le più moderne tecniche di biologia molecolare. Alcuni di questi studi sono giunti alla sperimentazione sull'uomo. Oltre alla ricerca scientifica sosteniamo anche progetti clinici, riguardanti la gestione delle emergenze respiratorie, la diagnosi genetica per tutti i pazienti e familiari e lo sviluppo di ausili, utili a garantire ai ragazzi il massimo dell'indipendenza e della qualità della vita possibile.



Perché questo opuscolo

L'associazione Parent Project onlus ha deciso di impegnarsi nella redazione del Bilancio Sociale con lo scopo di rendere espliciti i risultati della sua attività, confrontandoli con gli obiettivi dichiarati, in modo da permettere a tutti, in primo luogo all'associazione stessa, di verificare se tali obiettivi siano stati raggiunti o si renda necessario progettare appositi interventi.

Poiché il Bilancio Sociale coinvolge l'intera comunità legata all'associazione si è pensato di preparare questa breve guida che spieghi cosa sia il Bilancio Sociale e quale sia il percorso che, lavorando tutti insieme, vogliamo scegliere per arrivare alla sua realizzazione.

Responsabilità Sociale e Rendicontazione Sociale

La Rendicontazione Sociale è un processo mediante il quale Parent Project onlus, valuta, rende conto e comunica alla Comunità Duchenne (famiglie, professionisti ed istituzioni), o alla comunità in generale (società civile), gli impatti sociali e/o ambientali delle proprie azioni.

La Rendicontazione è la conseguenza naturale della assunzione, da parte di Parent Project onlus, di una specifica responsabilità nei confronti dei propri *stakeholder* (portatori di interesse) interni ed esterni.

Tra gli strumenti di responsabilità sociale, il Bilancio Sociale rappresenta l'esito di un processo e non un documento fine a se stesso: *"Il bilancio sociale è l'esito di un processo con cui l'amministrazione rende conto delle scelte, delle attività, dei risultati e dell'impiego di risorse in un dato periodo, in modo da consentire ai cittadini e ai diversi interlocutori di conoscere e formulare un proprio giudizio su come l'amministrazione interpreta e realizza la sua missione istituzionale e il suo mandato"* (Ministero dell'Interno, 2007).

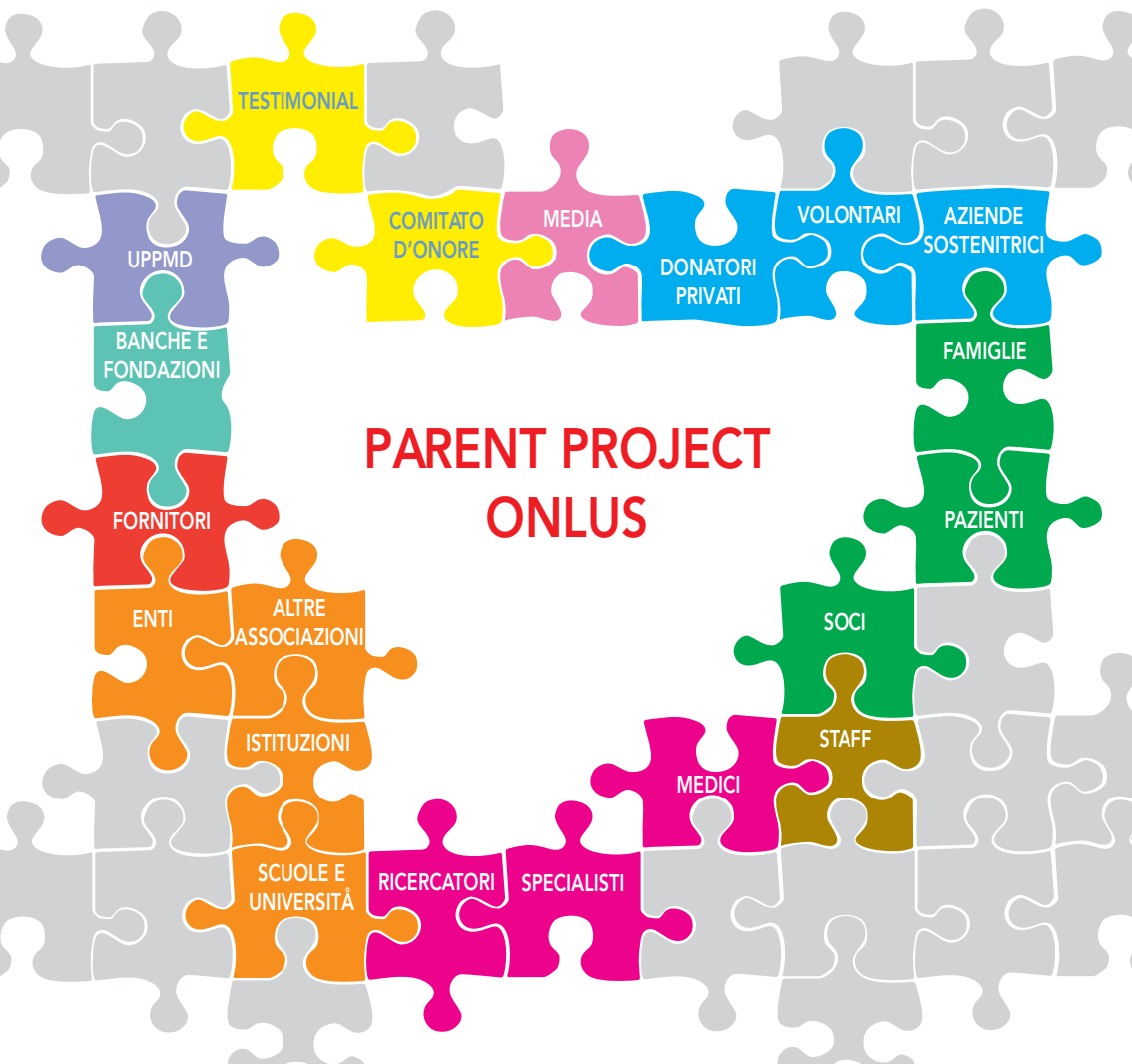


Definizione di Stakeholder

Per identificare gli interlocutori con cui si relaziona una organizzazione si usa, da tempo, un termine inglese assai eloquente: *stakeholder*.

Questo termine letteralmente significa "portatore di interesse" ed oramai è divenuto di uso quotidiano. Con la definizione di *stakeholder* facciamo riferimento a "ogni gruppo o singolo individuo che può influenzare o essere influenzato dal raggiungimento degli obiettivi dell'organizzazione" (Freeman, 1984).

La Mappa degli Stakeholder



Definizione di *Mission* e *Vision*

La missione di un'organizzazione (la sua "dichiarazione di intenti") è il suo scopo ultimo, la giustificazione stessa della sua esistenza e, al tempo stesso, ciò che la contraddistingue da tutte le altre.

Il documento che descrive la *mission* definisce l'identità dell'associazione nella sua formulazione essenziale precisa:

- La storia e la natura (formale e sostanziale) dell'organizzazione
- Le finalità generali dell'organizzazione
- I principi e valori dell'organizzazione
- Le attività e i destinatari caratteristici dell'organizzazione

LA MISSION E LA VISION DI PARENT PROJECT ONLUS

"Parent Project Onlus è la più grande associazione di genitori che in Italia interviene sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker per garantire a tutti i pazienti, e alle loro famiglie, un futuro di qualità. Promuove e finanzia la ricerca scientifica ed elabora servizi innovativi utili per affermare e tutelare i diritti delle persone con DMD/BMD, affinché siano pienamente partecipi e autonome."

Parent Project Onlus realizza quotidianamente la sua mission insieme alle persone che lavorano e collaborano con l'associazione. Pazienti, familiari, soci, volontari, collaboratori e sostenitori: tutti condividono gli stessi valori e insieme esprimono passione ed entusiasmo per il proprio lavoro, promuovono la fiducia lavorando in modo professionale ed efficiente, ricercando soluzioni innovative.

"Un futuro di qualità per i nostri figli e un mondo senza distrofia muscolare di Duchenne e Becker."

L'adesione a questa vision, è lo spirito che anima l'intera rete associativa e che spinge a fare sempre di più e sempre meglio. Parent Project Onlus lavora con la stessa passione, oggi come nel 1996, e negli anni ha potenziato la capacità di coinvolgere gli *stakeholder*, di ascoltarli e di dialogare con loro.

Il *mission statement* (il documento che descrive la missione) è in molti sensi analogo al *vision statement* (il documento che descrive la visione aziendale) ma, a differenza di quest'ultimo, tende a focalizzarsi più sul presente e a fornire una guida operativa. Mentre la *mission* costituisce una guida pratica all'azione dell'organizzazione, la funzione della *vision* aziendale è quella di "ispirare" i soggetti coinvolti.

In alcuni casi il *mission statement* si riduce ad uno slogan, mentre in altri è più esaustivo e pone o risolve questioni di fondo relative all'organizzazione. In tal caso può essere visto anche come una sorta di strategia di lungo periodo.

Il Bilancio Sociale

Il Bilancio Sociale è un documento con il quale Parent Project onlus comunica periodicamente, in modo volontario, i risultati della sua attività, non limitandosi ai soli aspetti finanziari e contabili.

Il Bilancio Sociale rappresenta lo strumento più indicato per rispondere alle necessità di informazione e di trasparenza in merito alle attività di Parent Project onlus rispetto al proprio pubblico di riferimento.

Questo strumento nasce dalla consapevolezza che gli *stakeholder* hanno un diritto pienamente riconosciuto a conoscere con precisione quali ricadute, o quali effetti, l'associazione produce nei loro confronti. A sua volta Parent Project onlus, per rendere conto degli effetti del proprio operato sulle diverse categorie di *stakeholder*, ha necessità di coinvolgerle pienamente, per individuare insieme a loro quali e quanti siano gli effetti prodotti.

Per fare un esempio: Parent Project onlus non può limitarsi a dichiarare che ha sostenuto con una specifica somma un particolare centro clinico, ma deve necessariamente arricchire questo dato con il numero di persone che frequentano la struttura e, possibilmente, inserire il loro grado di soddisfazione; deve inoltre riconoscere il diritto dei soggetti finanziatori ad essere informati sulle caratteristiche di questa iniziativa, così come deve considerare gli effetti (se esistono) sull'ambiente e sulla comunità circostante, utilizzando indicatori adatti a misurare il grado di raggiungimento degli obiettivi che Parent Project onlus (insieme ad esempio al centro clinico) si è prefissato, sia individualmente, sia coinvolgendo gli *stakeholder* più rilevanti.

Bilancio Sociale come strumento e come processo

Il Bilancio Sociale quindi va considerato come uno strumento utile per la rendicontazione sociale, esso aiuta ad interpretare i comportamenti dell'associazione e la loro ricaduta sociale, e rende misurabili, confrontabili e comunicabili i risultati sociali di Parent Project onlus.

Il Bilancio Sociale è anche un valido strumento di governo per Parent Project onlus:

- consente un'attività strutturata di valutazione che, per mezzo di indicatori quantitativi e qualitativi, fornisce dati e informazioni necessari al processo decisionale,
- permette di evidenziare gli scostamenti dai piani di sviluppo, i programmi ed i progetti messi in cantiere anno dopo anno, ma anche dalle finalità generali (*mission*),
- permette di monitorare e verificare la congruenza fra obiettivi e risorse disponibili ed utilizzate.

Al Bilancio Sociale come strumento di governo viene riconosciuta una peculiarità: la lettura incrociata di dati economici e dati sociali. Questa caratteristica aiuta a mantenere in equilibrio l'anima imprenditoriale e quella sociale di Parent Project onlus.

Inoltre con il termine Bilancio Sociale intendiamo sia il processo e l'insieme delle attività di progettazione, raccolta, elaborazione e analisi, necessarie alla rendicontazione sociale, sia il prodotto finale - un documento - contenente dati e informazioni quantitative e qualitative relative ai risultati sociali raggiunti.

Caratteristiche qualitative del Bilancio Sociale

- trasparenza del processo e del risultato: significa realizzare il Bilancio Sociale attraverso processi aperti alla partecipazione degli *stakeholder* (significativi) e metterlo a disposizione di tutti gli interlocutori esterni ed interni;
- pertinenza: per essere utile, l'informazione deve essere rilevante per gli *stakeholder*, deve riconoscere le loro diverse aspettative e bisogni. La definizione di ciò che è o non è rilevante può essere meglio raggiunta con l'adozione di un criterio multi *stakeholder*;

- credibilità: le informazioni sono considerate affidabili e credibili se sono imparziali e senza errori. Si guadagna credibilità riportando nel bilancio sociale descrizioni esaurienti e neutrali, complete e prudenti, contestualizzate;
- chiarezza: il bilancio sociale deve essere comprensibile agli interlocutori più diversi. I termini tecnici e scientifici dovrebbero essere usati con grande cautela e, qualora non possa essere evitato, devono essere illustrati all'interno del bilancio. Vanno utilizzate parole semplici, oppure dei grafici esplicativi se sono utili ed appropriati. Vanno evitati termini oscuri e frasi prolisse o complicate. La chiarezza può essere valutata proprio mediante il coinvolgimento e l'analisi delle opinioni degli *stakeholder*;
- comparabilità: per rendere possibile la comparazione nel tempo il documento dovrebbe mantenere una certa coerenza nella forma e nei contenuti negli anni seguenti alla prima realizzazione;
- tempestività/regolarità: la rendicontazione sociale deve svolgersi con cadenze regolari. La tendenza generale è quella di stabilire un ciclo annuale (analogamente a quanto avviene con il bilancio economico);
- verificabilità: dati e informazioni dovrebbero essere verificati da un soggetto terzo indipendente. Una delle possibili proposte è quindi l'utilizzo di una verifica esterna, ma è tuttora una questione aperta. In attesa di trovare soluzioni alternative, il Bilancio Sociale dovrebbe essere costruito con dati, informazioni e asserzioni per quanto possibile determinate e quantificate oggettivamente, dovrebbero essere escluse le informazioni che non possono essere verificate con sicurezza ed oggettività.

Costruire il Bilancio Sociale

La prima redazione del Bilancio Sociale, che si può definire "redazione zero", ha lo scopo di proporre e sperimentare un metodo di lavoro, ponendo le basi per le future e più complete edizioni.

La prima fase che Parent Project onlus ha realizzato è quella della formazione, avviata nel 2011 grazie all'iniziativa "*Parent Project Social Accountability*" finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della legge 383/2000 annualità 2010.

Tale fase ha previsto Corsi di formazione per lo Staff di Parent Project onlus, per

le famiglie e per i soci di alcune regioni italiane: Piemonte, Lombardia, Marche, Lazio, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna.

E' stato importante inoltre costituire un gruppo di lavoro che coordinasse le attività e gestisse le modalità di coinvolgimento di tutti i nostri *stakeholder*: per arrivare ad un documento completo è infatti necessario raccogliere informazioni da parte di tutti i protagonisti attivi della nostra vita associativa. Il gruppo di lavoro ha definito un metodo di lavoro e, in base a questo, ha preparato un sistema di rilevazione delle informazioni necessarie.

A questa fase preparatoria seguirà una fase di avvio del processo che condurrà alla "redazione zero".

Poiché la connessione tra le attività di rendicontazione sociale e gli altri strumenti di governo è fondamentale (sia per evitare incongruenze che per sfruttare le sinergie), in fase di avvio del processo bisogna esaminare le relazioni tra bilancio sociale ed il proprio statuto, i regolamenti, i metodi di valutazione esistenti per la soddisfazione dell'utente, le (eventuali) politiche ambientali o quant'altro possa interagire con il Bilancio Sociale.

La fase successiva sarà quella di socializzazione del percorso: una volta prodotto il Bilancio Sociale, è necessario che dati, informazioni e considerazioni rilevanti per i portatori di interesse vengano loro comunicati con modalità di diffusione più ampie possibile.

Il Bilancio Sociale rappresenta, dunque, una fotografia dell'associazione, l'immagine che ne risulta è generata attraverso l'analisi e l'elaborazione delle informazioni raccolte a partire da tutti gli stakeholder.

Questa fotografia ci permetterà di avere una visione attuale degli elementi che costituiscono Parent Project onlus, di verificare che le attività svolte siano coerenti con la nostra *mission*, di tracciare gli obiettivi futuri e sostenere insieme la visione del nostro futuro.



Parent Project Onlus

Genitori contro la Distrofia Muscolare
Duchenne e Becker

Via Aurelia, 1299 - 00166 Roma
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333
associazione@parentproject.it

www.parentproject.it



MINISTERO DEL LAVORO
E DELLE POLITICHE SOCIALI

*Iniziativa "Parent Project Social Accountability:
formazione e aggiornamento per la gestione
e rendicontazione sociale" finanziata dal Ministero
del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett.
d della L.383/2000- Direttiva annualità 2010*

PROFESSE