

### Anagrafica Ente

Codice Fiscale 05203531008  
Denominazione PARENT PROJECT ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE  
Link Rendiconto  
Data Ultimo Aggiornamento 11-01-2024  
Link Rendiconto

### Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA PIETRO DE FRANCISCI 36	CAP	00165
Telefono1	0666182811	Email1	CONTABILITA@PARENTP ROJECT.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	PARENTPROJECTONLUS@PEC.IT		

### Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

**Dati Legale Rappresentante**

Codice Fiscale	MGNZEI67T10F205R		
Data di Nascita	10-12-1967	Sesso	M
Nome	EZIO	Cognome	MAGNANO
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	MILANO	Città	

**Domicilio Elettivo**

Provincia	SIRACUSA	Comune	SORTINO
Indirizzo	VIA LIBERTA, 143	CAP	96010
Telefono1	3337478706	Telefono2	3337478706
Telefono3		Email	E.MAGNANO@PARENTPROJECT.ORG
Pec			

**Rendiconto Delle Spese**

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€262.599,7	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€25.112,00
Relazione Illustrativa	Tra le spese di funzionamento rientrano gli strumenti necessari a supportare il lavoro quotidiano dell'associazione per il raggiungimento degli scopi Istituzionali, come le spese di gestione delle sedi operative. Nel Lazio, sede principale dell'associazione, ed in Sardegna le sedi sono in affitto. In Piemonte ed in Sicilia sono ubicate in due immobili confiscati alla criminalità organizzata. In Lombardia la sede è in condivisione con altra associazione locale, mentre in Toscana e Basilicata sono in comodato d'uso gratuito. In relazione a questa voce è stato inserito in rendiconto un importo pari a € 25.112,00 per le spese di locazione delle sedi di Roma (€ 20.020,00) e Cagliari. (€ 2.520,00) e le spese di condominio della sede nazionale ( € 2.572,00).		
Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€198.656,04

Relazione Illustrativa

Parent Project aps è l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura, ma un trattamento multidisciplinare consente di rallentare il progresso della patologia e migliorare la qualità di vita. Da 27 anni Parent Project aps è impegnata per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e ragazzi e delle loro famiglie, attraverso la ricerca, i progetti educativi, la formazione e la sensibilizzazione nei contesti territoriali.

Di seguito sono riportati gli importi inseriti nel rendiconto 5x1000 anno 2021, relativi a 6 dipendenti a tempo indeterminato, 1 a tempo determinato, una professionista con qualifica di Revisore contabile e due collaboratori. Il CCNL applicato è UNEBA. Varie le professionalità in organico, come meglio descritto in seguito:

-€ 81.868,44 relativi a tre dipendenti dell'area Centro Ascolto Duchenne (CAD): una psicologa ed un'assistente sociale in organico presso la sede nazionale di Roma ed una psicologa presso la sede di Cagliari. A questi si aggiungono due collaboratori parasubordinati: uno psicologo e un'assistente sociale rispettivamente operativi nelle sedi CAD in Sicilia e Basilicata. Le risorse si occupano della gestione del servizio CAD - Centro Ascolto Duchenne che ha la funzione di accogliere ed affiancare le famiglie dal momento della comunicazione della diagnosi e lungo le fasi successive di evoluzione della patologia, per tutto il percorso di crescita del paziente e della famiglia. Il CAD segue sul territorio nazionale 803 famiglie e le affianca nell'interfacciarsi con le istituzioni educative, lavora quotidianamente per l'integrazione reale e per il benessere di bambini, ragazzi ed adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Inoltre contribuisce a diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia, organizza programmi di formazione, produce e diffonde materiale informativo specifico. Di seguito gli ambiti di intervento principali in cui gli operatori del CAD intervengono a sostegno del paziente e del caregiver:

Assistenza sociale e burocratica

Consulenze di carattere psicologico

Assistenza psicologica durante i trial clinici

Consulenze relative all'ambito scolastico, anche attraverso incontri nelle scuole con docenti e gruppo classe

-€ 59.058,09 relativi a due biologhe, con contratto di lavoro subordinato a tempo indeterminato, dell'Ufficio Scientifico di Parent Project.

L'Ufficio scientifico gestisce tutte le attività legate al sostegno della ricerca e alla divulgazione dell'informazione scientifica verso i pazienti, le famiglie e il mondo esterno. Aggiorna costantemente pazienti, familiari e caregiver sulle novità internazionali in ambito clinico e scientifico e sulle sperimentazioni cliniche in corso attraverso webinar dedicati, redazione e pubblicazione di news specifiche e di materiali formativi ed informativi. L'area gestisce anche il Registro Italiano DMD/BMD, il primo database genetico nazionale dedicato alla raccolta d'informazioni cliniche e genetiche dei pazienti affetti da DMD/ BMD, che ha consentito di accelerare la definizione di nuovi approcci clinici e terapeutici e l'avvio di numerosi trial. Nel Registro sono iscritti 829 pazienti e 70 donne portatrici. Le curatrici del registro si occupano di aggiornare le schede, inserire referti aggiornati ed estrarre dati su richiesta di aziende, ricercatori e medici, anche ai fini di reclutare pazienti per sperimentazioni cliniche.

Il Registro Italiano DMD/BMD è parte del Registro Globale istituito dal Treat-NMD, un network di eccellenza che ha come obiettivo il coordinamento e l'armonizzazione della ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari. L'area scienza inoltre organizza e partecipa a meeting, conferenze scientifiche nazionali ed internazionali utili all'aggiornamento sui progressi della ricerca in questo campo.

-€ 23.191,44 relativi ad un dipendente a tempo indeterminato, nell'area Relazioni Istituzionali e Patient Advocacy: la risorsa gestisce le relazioni esterne con le altre associazioni appartenenti al mondo delle Malattie Neuromuscolari e delle malattie affini per bisogni assistenziali nonché con le Federazioni che rappresentano i malati rari. A livello nazionale Parent Project aps è socia del Forum Terzo Settore (partecipa ai tavoli della Consulta Welfare), della Fish (partecipa a 2 gruppi di lavoro relativi all'osservatorio nazionale delle disabilità) e della Federazione Uniamo (partecipa a 4 tavoli di lavoro specifici sulle malattie rare). A livello regionale invece è attiva nel Lazio, ( Gruppo

Malattie Rare all'interno Participation Act della Regione Lazio istituito con la delibera 736/2019 ) in Toscana (Membri del Forum ATMR -Forum Associazioni Toscane Malattie Rare- istituito dalla Regione,) Umbria (Membri della FISH UMBRIA con partecipazione alle sedute regionali sul tema della salute e della disabilità) Abruzzo (Collaborazione con UILDM Chieti – Pescara) Puglia (Partecipazione al Progetto DAMA istituito dall'assessorato al Welfare e dall'ospedale pediatrico Giovanni XXIII) Calabria (Tavolo Malattie Rare della Regione all'interno della Federazione UNIAMO) e Liguria (Tavolo Malattie Rare della Regione all'interno della Federazione UNIAMO). Parent Project aps è inoltre parte attiva nelle seguenti Consulte Neuromuscolari in Piemonte - Valle D'Aosta, Sardegna, Toscana, Veneto, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Sicilia, Sud (Puglia, Calabria e Basilicata) ed Est (Marche, Abruzzo, Umbria). Nel corso del 2023 sono stati avviati I lavori per l'istituzione della Consulta anche in Lombardia. -€ 34.538,07 relativi ad un dipendente nell'area segreteria organizzativa che si occupa di tutte le attività a supporto del coordinamento e della gestione amministrativa dell'associazione. Il lavoro dell'amministrazione e del coordinamento è affiancato da un Revisore contabile, come previsto dalla Riforma del Terzo Settore, che ha il compito di guidare, monitorare, e controllare la gestione dell'associazione.

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€38.831,66
Relazione Illustrativa	<p>Per il raggiungimento degli scopi istituzionali Parent Project si avvale di servizi esterni e di servizi di consulenza esterna che a vario titolo supportano le attività associative.</p> <p>-€ 6.649,00 Servizi di Consulenza del lavoro ed elaborazione cedolini</p> <p>-€ 11.750,02 Servizi di consulenza legale per pazienti, familiari e staff dei Centri di Ascolto Duchenne utile a fornire indicazioni e riferimenti normativi nella gestione quotidiana della patologia, nelle incombenze burocratiche, le attività di cura, nel rapporto con le Istituzioni, il mondo del lavoro e il diritto ai farmaci.</p> <p>-€ 20.432,64 Costi di collaborazione professionale di due psicologhe per il supporto socio-assistenziale fornito dal Centro Ascolto Duchenne nella Regione Lombardia. Per maggiori dettagli sulle attività del CAD si rimanda al relativo paragrafo nella Voce 1. Risorse Umane.</p>		

## Accantonamento

Niente da Accantonare

## Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      ELenco Giustificativi 5x1000 af 2021.pdf

### Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

### Totale

Totale                                      €262.599,7

### Dati Invio

Identificativo                      RND245457401841497150

Data Invio                              11-01-2024                      Stato                                      INVIATO