

RELAZIONE ILLUSTRATIVA 5x1000 ANNO 2020

Presentazione associazione Parent Project aps

Parent Project è l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Nata nel 1996 dall'iniziativa di un gruppo di genitori che ha deciso di unire le forze per garantire ai propri figli le migliori opportunità e per sostenersi reciprocamente, oggi agisce su più livelli per sostenere le famiglie ed i pazienti, insieme ai clinici e ai professionisti che si occupano della loro gestione, creando una rete che comprende circa 20.000 persone, chiamata Comunità Duchenne.

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. Si stima che in Italia siano oltre 5.000 le persone che convivono con la DMD/BMD. I progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade.

Gli obiettivi per i quali l'associazione agisce quotidianamente sono i seguenti:

1. affiancare, informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini, ragazzi e adulti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker;
2. promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la distrofia muscolare di Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;
3. sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere informazioni su procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale e non solo.

La visione di Parent Project è quella di un futuro di qualità per bambini, ragazzi ed adulti che oggi convivono con la patologia, e di un mondo senza distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Parent Project è un ente con personalità giuridica iscritto al RUNTS dal 17/10/22 al n.57282. È socio fondatore della Federazione United Parent Projects for Muscular Dystrophies (UPPMD), associata ad Eurordis (European Organisation for Rare diseases). È componente del Forum del Terzo Settore ed è socio di Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap) e UNIAMO; è partner della rete Disability Pride. Nel 2015 è stata riconosciuta come soggetto accreditato/qualificato per la formazione del personale della scuola dal MIUR.



Contributo 5x1000 anno-2020

L'associazione ha ricevuto il contributo del cinque per mille in data 29/10/2021. Il contributo è stato pari ad € 276.514,56 ed è relativo al "5 per mille 2020". Le somme rendicontate sono state sostenute nel periodo intercorrente tra novembre 2021 e ottobre 2022. Gli interventi realizzati e le spese finanziate con le somme ricevute, già inseriti nei modelli di rendicontazione economica, sono riportati di seguito.

Voce 1: "RISORSE UMANE"

In relazione a questa voce, sono stati addebitati all'importo del 5 per mille complessivi € 144.115,79.

L'associazione si è impegnata a sviluppare qualitativamente e quantitativamente il proprio ruolo come referente autorevole sui temi e le problematiche legate alla distrofia muscolare Duchenne e Becker nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie, presso i professionisti coinvolti, i media e gli enti pubblici locali e nazionali e sul fronte internazionale. Affinché tutto ciò sia possibile e possa mantenersi stabile nel tempo, nel corso degli anni l'Associazione si è dotata di uno staff di professionisti il cui lavoro è organizzato in aree di attività. Le principali aree sono le seguenti:

1. Centro Ascolto Duchenne
2. Ufficio Scientifico
3. Area Raccolta Fondi e Comunicazione
4. Area Progetti
5. Relazioni Istituzionali e Patient Advocacy
6. Area amministrativa (coordinamento, amministrazione, segreteria)

Di seguito sono riportati gli importi inseriti nel rendiconto 5x1000 anno 2020, relativi a 18 dipendenti a tempo indeterminato, 1 a tempo determinato, 2 con contratto di sostituzione maternità ed una professionista con qualifica di Revisore contabile. Il CCNL applicato è Uneba. Varie le professionalità in organico, come meglio descritto in seguito, da psicologi, assistenti sociali e biologi a impiegati specializzati in Comunicazione, amministrazione, progettazione.

- € 31.611,59 relativi a cinque dipendenti dell'area Centro Ascolto Duchenne (Cad): due psicologhe e tre assistenti sociali in organico presso la sede nazionale di Roma. A questi si aggiungono tre collaboratori: uno psicologo, un'educatrice ed un'assistente sociale, rispettivamente operativi nelle sedi Cad in Sicilia, Calabria e Puglia. 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 affianca le famiglie nell'interfacciarsi con le istituzioni educative e 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.

- € 25.765,12 relativi a tre biologhe molecolari 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. In parallelo e nello stesso ambito, 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. 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. Organizza e partecipa a meeting e conferenze scientifiche nazionali ed internazionali utili all'aggiornamento sui progressi della ricerca in questo campo.
- € 37.009,36 relativi a sette dipendenti dell'Area raccolta fondi e comunicazione, di cui due grafici e cinque impiegati nell'ambito Raccolta fondi e comunicazione. L'area si occupa di pianificare e coordinare tutte le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi che si svolgono, nel corso dell'anno, su tutto il territorio nazionale. Si occupa della promozione della visibilità esterna dell'associazione attraverso i media, tradizionali e digitali e la comunicazione interna all'associazione. Contribuisce in sinergia con l'Ufficio Scientifico e il Centro Ascolto Duchenne, alla diffusione di informazioni sulla patologia, sulle strategie terapeutiche e sulla presa in carico dei pazienti.
- € 10.628,84 relativi a due dipendenti dell'Area progetti. L'area cura la ricerca di bandi pubblici e privati per il sostegno delle attività istituzionali; si occupa dell'ideazione, gestione e rendicontazione dei progetti e garantisce le relazioni con le istituzioni e gli enti di riferimento.
- € 4.141,64 relativi ad un dipendente, nell'area Relazioni Istituzionali e Patient Advocacy: 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, e rappresenta Parent Project nei tavoli di lavoro istituzionali.
- € 33.189,24 relativi a tre dipendenti nel ruolo di Coordinatore, contabile e segreteria. Il loro lavoro è affiancato dal Revisore contabile. Rientrano in questa area tutte le attività a supporto del coordinamento e della gestione amministrativa dell'associazione.

In questa voce sono state addebitate anche le spese relative alla polizza infortuni per i volontari per € 1.770,00. In associazione sono attivi 198 volontari non occasionali che a vario titolo partecipano alle attività associative. Rappresentano l'associazione nei vari territori regionali, in occasione di eventi Istituzionali e di sensibilizzazione e raccolta fondi. Organizzano e gestiscono eventi di



raccolta fondi. L'associazione è governata dal Consiglio Direttivo, organo statutario composto esclusivamente da volontari.

2. Spese di funzionamento

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, utenze, telefonia ecc.

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, Puglia e Basilicata sono in comodato d'uso gratuito.

In relazione a questa voce è stato inserito in rendiconto un importo pari a € 56.771,36. Il seguente schema rappresenta la tipologia delle spese inserite con riferimento alla sede operativa.

Oggetto	Sede di riferimento	Importo
Spese canone di locazione	Roma e Cagliari	€ 30.257,08
Spese telefonia fissa e mobile	Tutte le sedi	€ 12.361,37
Utenze	Roma	€ 4.694,60
spese utenza e assicurazione	Moncalieri (TO)	€ 395,47
Utenze	Vittoria (RG)	€ 160,77
Software e Server Cloud	Tutte le sedi	€ 3.891,08
Spese Pulizie	Roma e Milano	€ 3.562,40
Manutenzioni, cancelleria e beni	Roma	€ 1.448,59

3. Spese per acquisto di beni e servizi

In relazione a questa voce sono stati addebitati complessivi € 68.307,42. 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.

- € 3.434,26 Noleggio attrezzature per la sede nazionale di Roma: stampanti ed apparecchiature telefoniche.
- € 16.493,48 Servizi di Consulenza legale ed amministrativa esterna: Consulente del lavoro, Servizi notarili e legali, e informatici.
- € 6.895,23 Servizi di abbonamento riviste e rassegna stampa, strumenti a supporto del lavoro dell'Ufficio Comunicazione dell'associazione.
- € 716,14 Spese di spedizione.





- € 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.
- € 28.443,19 Costi di collaborazione professionale di sette psicologi per il supporto socio-assistenziale fornito dai Cad regionali nelle seguenti regioni: Piemonte, Lombardia, Toscana, Sicilia e Sardegna. Per maggiori dettagli sulle attività del Cad si rimanda al relativo paragrafo nella Voce 1. Risorse Umane.
- € 575,10 Acquisto materiale informatico.

Voce 4: "EROGAZIONI LIBERALI"

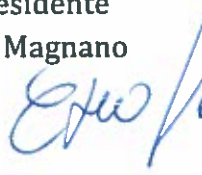
Finanziamento Progetto di Ricerca _"Cardiomyopathy due to Dystrophinopathies" _Dott.ssa Adoriso_ dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Il sostegno alla ricerca scientifica per la DMD/BMD è un obiettivo fondamentale per Parent Project, che sostiene studi che ricadono in tutti gli ambiti della ricerca: quella di base, quella applicata, e quella relativa allo sviluppo di nuove metodiche diagnostiche. L'aspettativa di vita dei pazienti DMD è migliorata nell'ultimo decennio grazie all'uso di glucocorticoidi e supporto respiratorio. Nonostante questo miglioramento, la patologia cardiovascolare è emersa come causa principale di morbilità e mortalità. In relazione a questa voce sono stati addebitati € 10.000,00 relativi al finanziamento del progetto "*La cardiomiopatia nelle distrofinopatie: caratterizzazione e progressione*" coordinato dalla dott.ssa Rachele Adoriso dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma della durata di un anno. Il principale scopo della ricerca è analizzare il rimodellamento ventricolare sinistro nei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne prima dei dieci anni di età e l'effetto degli ACE inibitori su di esso. Le attuali linee guida hanno sottolineato l'importanza di stabilire una strategia preventiva con gli ACE inibitori nei bambini dopo i 10 anni, ma il meccanismo di azione è ancora sconosciuto. Le caratteristiche del rimodellamento del ventricolo sinistro non sono chiare e non sono attualmente disponibili dati sul tempo di insorgenza. Questo progetto è articolato su diversi aspetti della cardiomiopatia dilatativa, includendo l'analisi dei meccanismi di rimodellamento metabolico alle caratteristiche di adattamento del ventricolo sinistro.

Roma, 27/10/2022

Il Presidente

Ezio Magnano


Parent Project aps
Via Pietro De Francisci, 36
00165 ROMA
C.F. 05203531008



