

Parent Project aps

Ente con personalità giuridica iscritto al RUNTS dal 17/10/22 al n. 57282



**Duchenne
Parent
Project**
a p s

Bilancio Sociale 2023



**Bilancio sociale dell'esercizio chiuso
al 31 dicembre 2023**

Dati Anagrafici	
Sede in	ROMA
Codice Fiscale	05203531008
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	iscritto al RUNTS dal 17/10/22 n.57282
Sezione del RUNTS	ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Partita Iva	05203531008
Forma Giuridica	ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Attività di interesse generale prevalente	Interventi e servizi sociali e ricerca scientifica di particolare interesse sociale
Appartenenza a un gruppo di Enti del Terzo Settore	CONSULTE DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI
Rete associativa cui l'ente aderisce	FISH FEDERAZIONE UNIAMO FORUM DEL TERZO SETTORE
Data di chiusura dell'esercizio cui il presente bilancio sociale si riferisce	31/12/23
Data di redazione del presente bilancio sociale sottoposto all'approvazione dell'organo competente	Aprile 2024

Bilancio sociale dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 ai sensi dell'art. 14 comma 1 del Decreto legislativo n. 117/2017¹

§ 1. PREMESSA

Il *Bilancio sociale* riferito all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 è stato redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117². I destinatari principali del *Bilancio Sociale* sono gli *stakeholders* di Parent Project (di seguito anche l'Associazione), ai quali vengono fornite informazioni sulla performance dell'Associazione e sulla qualità dell'attività svolta.

Il *Bilancio sociale* è redatto in osservanza delle "linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del terzo settore" di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019.

Con il presente *Bilancio sociale* si intende rendere disponibile agli *stakeholders* uno strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali e delle attività svolte da Parent Project al fine di offrire una informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio.

Il *bilancio sociale* si propone di:

- ✓ fornire a tutti gli *stakeholders* un quadro complessivo delle attività, della loro natura e dei risultati di Parent Project
- ✓ attivare un processo interattivo di comunicazione sociale,
- ✓ favorire processi partecipativi interni ed esterni all'organizzazione,
- ✓ fornire informazioni utili sulle qualità delle attività di Parent Project per ampliare e migliorare le conoscenze e le possibilità di valutazione e di scelta degli *stakeholders*,
- ✓ dare conto dell'identità e del sistema di valori di riferimento assunti dall'associazione e della loro declinazione nelle scelte strategiche, nei comportamenti gestionali, nei loro risultati ed effetti,
- ✓ fornire informazioni sul bilanciamento tra le aspettative degli *stakeholders* ed indicare gli impegni assunti nei loro confronti,
- ✓ rendere conto del grado di adempimento degli impegni in questione,
- ✓ esporre gli obiettivi di miglioramento che Parent Project si impegna a perseguire,
- ✓ fornire indicazioni sulle interazioni tra Parent Project e l'ambiente nel quale esso opera,
- ✓ rappresentare il valore aggiunto creato nell'esercizio e la sua ripartizione.

¹ ... "e, con riferimento alle imprese sociali, dell'art. 9 comma 2 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 112".

² ... "e, con riferimento alle imprese sociali all'art. 9 comma 2 del Decreto legislativo n. 112/2017".

§ 2. I PRINCIPI DI REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Nella redazione del presente *bilancio sociale* sono stati rispettati i seguenti principi, previsti nel Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019, i quali garantiscono la qualità del processo di formazione e delle informazioni in esso contenute:

- **rilevanza:** nel bilancio sociale devono essere riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione, dell'andamento di Parent Project e degli impatti economici, sociali e ambientali della sua attività, o che comunque potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli stakeholders;
- **completezza:** implica l'individuazione dei principali stakeholders che influenzano o sono influenzati dall'organizzazione e l'inserimento di tutte le informazioni ritenute utili per consentire a tali stakeholders di valutare i risultati sociali, economici e ambientali dell'Associazione;
- **trasparenza:** secondo il quale occorre rendere chiaro il procedimento logico seguito per rilevare e classificare le informazioni;
- **neutralità:** le informazioni devono essere rappresentate in maniera imparziale, indipendente da interessi di parte e completa, riguardare gli aspetti sia positivi che negativi della gestione senza distorsioni volte al soddisfacimento dell'interesse degli amministratori o di una categoria di portatori di interesse;
- **competenza di periodo:** le attività e i risultati sociali rendicontati devono essere quelli svoltisi e manifestatisi nell'anno di riferimento;
- **comparabilità:** l'esposizione delle informazioni nel *bilancio sociale* deve rendere possibile il confronto sia temporale, tra esercizi di riferimento, sia, per quanto possibile, spaziale rispetto ad altre organizzazioni con caratteristiche simili od operanti in settori analoghi;
- **chiarezza:** le informazioni devono essere esposte in maniera chiara e comprensibile, accessibile anche a lettori non esperti o privi di particolare competenza tecnica;
- **veridicità e verificabilità:** i dati riportati devono far riferimento alle fonti informative utilizzate;
- **attendibilità:** implica che i dati positivi riportati nel bilancio sociale devono essere forniti in maniera oggettiva e non sovrastimata; analogamente i dati negativi e i rischi connessi non devono essere sottostimati; gli effetti incerti inoltre non devono essere prematuramente documentati come certi;
- **autonomia delle terze parti:** nel caso in cui terze parti rispetto all'ente siano incaricate di trattare specifici aspetti del *bilancio sociale* o di garantire la qualità del processo o di formulare valutazioni o commenti, deve essere loro richiesta e garantita la più completa autonomia e indipendenza di giudizio.

Ove rilevanti ed opportuni con riferimento alla concreta fattispecie, oltre ai principi sopraesposti, nella redazione del *bilancio sociale* sono stati utilizzati anche i seguenti, tratti dallo *Standard GBS 2013 "Principi di redazione del bilancio sociale"*:

- **identificazione:** secondo il quale deve essere fornita la più completa informazione riguardo alla proprietà e al governo dell'associazione, per dare ai terzi la chiara percezione delle responsabilità connesse; è necessario sia evidenziato il paradigma etico di riferimento, esposto come serie di valori, principi, regole e obiettivi generali (missione);
- **inclusione:** implica che tutti gli stakeholders identificati devono, direttamente o indirettamente, essere nella condizione di aver voce; eventuali esclusioni o limitazioni devono esser motivate;
- **coerenza:** deve essere fornita una descrizione esplicita della conformità delle politiche e delle scelte del management ai valori dichiarati;
- **periodicità e ricorrenza:** il bilancio sociale, essendo complementare al bilancio di esercizio, deve corrispondere al periodo amministrativo di quest'ultimo;
- **omogeneità:** tutte le espressioni quantitative monetarie devono essere espresse nell'unica moneta di conto.

§ 3. LA STRUTTURA E IL CONTENUTO DEL BILANCIO SOCIALE

Ogni dato quantitativo nel presente *bilancio sociale*, salvo quando diversamente specificato, è espresso in unità di euro. La struttura del bilancio sociale consta di otto sezioni, di seguito riportate.

[A.1] METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE³

Standard di rendicontazione utilizzati

Oltre alle indicazioni normative contenute nel Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019 sono state considerate, ove compatibili e rilevanti per il presente *bilancio sociale*, le indicazioni:

- delle *"Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit"* approvate nel 2010 dall'Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative e di Utilità Sociale, sviluppate da ALTIS;
- dello *"standard – il Bilancio Sociale GBS 2013 – principi di redazione del bilancio sociale"*, secondo le previsioni dell'ultima versione disponibile.

³ Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale: eventuali standard di rendicontazione utilizzati; cambiamenti significativi di perimetro o metodi di misurazione rispetto al precedente periodo di rendicontazione; altre informazioni utili a comprendere il processo e la metodologia di rendicontazione.

Altre informazioni utili per comprendere il processo e la metodologia di rendicontazione

I valori economico-finanziari riportati nel presente documento derivano dal bilancio di esercizio di Parent Project. Per garantire l'attendibilità dei dati è stato limitato il più possibile il ricorso a stime, le quali, se presenti, sono opportunamente segnalate e fondate sulle migliori metodologie disponibili.

[A.2] INFORMAZIONI GENERALE SULL'ENTE⁴

Nome dell'ente	PARENT PROJECT APS
Codice Fiscale	05203531008
Partita IVA	05203531008
Forma giuridica e qualificazione ex D.lgs. n. 117/2017 e/o D.lgs. n. 112/2012	ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Indirizzo sede legale	VIA PIETRO DE FRANCISCI, 36
Altre sedi	LOMBARDIA, PIEMONTE, TOSCANA, PUGLIA, BASILICATA, CALABRIA, SICILIA, SARDEGNA .
Aree territoriali di operatività	NAZIONALE
Valori e finalità perseguite	<i>Parent Project è un'associazione volontaria, democratica, apartitica, e aconfessionale, non ha alcun fine di lucro, gode di piena autonomia statutaria e gestionale rispetto a qualsivoglia entità soggettiva. Parent Project non ammette discriminazioni di sesso, di razza, di lingua, di nazionalità, di religione e di ideologia politica.</i>
Attività statuarie (art. 5 Decreto Legislativo 117/2017 e/o art. 2 D.Lgs. n. 112/20017)	<i>Ai sensi dell'Articolo 5 del D.Lgs. 117/2017, Parent Project realizza le seguenti attività:</i> <ul style="list-style-type: none">- interventi e servizi sociali- prestazioni socio – sanitarie- educazione, istruzione e formazione professionale,- ricerca scientifica di particolare interesse sociale con riguardo alla distrofia muscolare Duchenne e Becker, affidata ad università e altri organismi,- servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro

⁴ Informazioni generali sull'ente: nome dell'ente; codice fiscale; partita IVA; forma giuridica e qualificazione ai sensi del codice del Terzo settore; indirizzo sede legale; altre sedi; aree territoriali di operatività; valori e finalità perseguite (missione dell'ente); attività statuarie individuate facendo riferimento all'art. 5 del decreto legislativo n. 117/2017 e/o all'art. 2 del decreto legislativo n. 112/2017 (oggetto sociale); evidenziare se il perimetro delle attività statuarie sia più ampio di quelle effettivamente realizzate, circostanziando le attività effettivamente svolte; altre attività svolte in maniera secondaria/strumentale; collegamenti con altri enti del Terzo settore (inserimento in reti, gruppi di imprese sociali...); contesto di riferimento.

Altre attività svolte in maniera secondaria	<p><i>Nel corso del 2023 sono state attivate sponsorizzazioni con le seguenti aziende farmaceutiche: Italfarmaco, PTC Therapeutics, Sarepta Therapeutics, Edgewise Therapeutics, Antisense Therapeutics, Dyne Therapeutics, PepGen, Roche e Solid. Le aziende sono state coinvolte nell'attività di sponsorizzazione della Conferenza Internazionale di Parent Project, per la sponsorizzazione dei meeting territoriali di Cagliari e Treviso e per la realizzazione dell'evento Dolomiti X Duchenne che si è svolto a Villabassa (BZ) nel giugno 2023.</i></p>
Collegamenti con altri enti del Terzo Settore	<p><i>Parent Project collabora con numerosi altri enti del terzo settore: UILDM è una delle organizzazioni con cui collabora. E' componente del Forum del Terzo Settore ed socio di Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap). E' parte della Federazione UNIAMO. Per lo sviluppo della rete delle Consulte delle Malattie Neuromuscolari, Parent Project è in contatto con le organizzazioni territoriali o nazionali che si occupano delle patologie neuromuscolari. Nel 2023 Parent Project ha collaborato in Calabria con una realtà territoriale ben strutturata e nota sul territorio di Reggio Calabria, il Centro ACE, Medicina Solidale.</i></p>
Collegamenti con enti pubblici (aziende sanitarie, comuni, ospedali, ipab, ...)	<p><i>Parent Project aps collabora con numerosi centri clinici. Da anni è attiva una collaborazione intensa con il Policlinico Gemelli di Roma, con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, con l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, con il Centro Nemo nelle sue sedi di Milano e Roma, con l'Ospedale di Alessandria e con il Centro Clinico di Padova. Parent Project collabora anche con l'Ospedale Cervello di Palermo e con il Policlinico Universitario di Messina.</i></p>
Contesto di riferimento	<p><i>Parent Project lavora dal 1996 per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Parent Project è nato 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, creando una rete che oggi comprende circa 20.000 persone tra famiglie, volontari, clinici, ricercatori, sostenitori. Nel corso del tempo, l'associazione è cresciuta, si è dotata di una struttura organizzativa e di uno staff. La distrofia muscolare di Duchenne è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. E' la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker è una variante più lieve, il cui decorso però varia da paziente a paziente. Al momento non esiste una cura, anche se i progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe di multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita. Nel corso del 2023</i></p>

	<p><i>Parent Project è riuscita a mantenere intatte tutte le attività, garantendo la continuità dei servizi svolti nei confronti della comunità di famiglie anche grazie alla dimestichezza con gli strumenti telematici acquisita nel corso della pandemia. Parent Project ha mantenuto gli impegni economici con tutti i ricercatori ed è tornata a organizzare la Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker in presenza (le ultime edizioni si erano svolte online), presso l'Ergife Palace Hotel di Roma. La Conferenza Internazionale di Parent Project è giunta alla sua XX edizione. Sono state oltre 500 le persone che sono state presenti. La Conferenza è stata interamente trasmessa in streaming sul canale youtube dell'associazione in lingua inglese e sul Canale Facebook in lingua italiana. Anche nel corso dell'anno 2023 si sono svolte numerosissimi incontri di supporto alle famiglie e anche svariati webinar dedicati ai temi scientifici e di vita quotidiana con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.</i></p> <p><i>L'anno 2023 è stato l'anno della elezione del nuovo Consiglio Direttivo e ben tre nuovi consiglieri sono entrati a far parte del gruppo. Il nuovo direttivo ha confermato il Presidente neo nominato nel corso del 2022. Nel corso del 2023, il Consiglio Direttivo ha implementato la decisione assunta a fine 2022 di cercare una consulenza organizzativa che studiasse e analizzasse i processi di governance dell'associazione e provasse a disegnare un nuovo organigramma per lo staff. A marzo 2023 è stato sottoscritto un accordo di consulenza con la Dottoressa Laura Grasselli che, dopo aver lavorato a stretto contatto con tutte le risorse dell'associazione per un anno intero, a fine anno ha presentato al consiglio direttivo un nuovo modello organizzativo per Parent Project e il direttivo ha approvato la nuova organizzazione nel gennaio 2024.</i></p>
Rete associativa cui l'ente aderisce	<p>Forum del Terzo Settore</p> <p>Fish</p> <p>Uniamo</p>

Parent Project aps non persegue scopo di lucro e tutto il suo patrimonio, comprensivo di ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. È assicurato il rispetto delle previsioni dell'articolo 8 comma 3 del D.lgs. n. 117/2017⁵, in particolare:

- non sono previsti compensi individuali agli amministratori, né tantomeno al Presidente. Sia i consiglieri che il Presidente svolgono la loro attività a titolo completamente gratuito;
- le retribuzioni o compensi corrisposti a lavoratori subordinati o autonomi **non sono superiori del 40%** rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di cui all'art. 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, comma 1, lettere b), g) o h);

⁵ ... "in caso di impresa sociale indicare il riferimento all'articolo 3 comma 2 del D.lgs. n. 112/2017"

- l'acquisto di beni o servizi è avvenuto per corrispettivi **non superiori** al loro valore normale;
- le cessioni di beni e le prestazioni di servizi nei confronti di chiunque **sono avvenute a titolo gratuito o a condizioni di mercato**;
- gli interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, **sono corrisposti nei limiti** di quanto previsto dall'articolo 8 comma 3 lettera e) del D.lgs. n. 117/2017.

Parent Project ha svolto nel corso del 2023 attività diverse e strumentali ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017, come specificato nella tabella sopra riportata.

[A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE⁶

Consistenza e composizione della base associativa

Parent Project ha una base associativa composta nel 2023 da **480 soci**, il numero è diminuito rispetto al 2022 perché è stato fatto un lavoro di sollecito ai soci che non partecipavano da anni alla vita associativa e per i quali gli indirizzi mail e i numeri di telefono non risultavano più validi. Nel mese di luglio 2023 sono state inviate 46 raccomandate con ricevuta di ritorno ai soci iscritti al Libro Soci da oltre 15 anni che non partecipavano alla vita associativa da oltre 10 anni ed è stato chiesto ai soci di rispondere affermativamente nel caso in cui fossero interessati a continuare. I soci sono per il **95% genitori, familiari e pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker** e per il **5% volontari e simpatizzanti dell'associazione**. La forma giuridica è quella dell'Associazione di Promozione Sociale. Parent Project aps è un'associazione riconosciuta, con personalità giuridica e quindi con autonomia patrimoniale perfetta.

Sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi

Con riferimento al *Consiglio direttivo*, lo statuto prevede, all'articolo 12, che esso è composto da un minimo di tre a un massimo di nove membri, eletti dall'Assemblea degli associati.

Il *Consiglio direttivo* è l'organo eletto dall'Assemblea degli Associati. Il Consiglio Direttivo coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'Associazione dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea. Il Consiglio direttivo è investito di tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'associazione dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea dei soci.

Il *Consiglio* dura in carica 3 anni ed è rieleggibile.

Il *Consiglio direttivo* attualmente in carica è stato eletto dall'Assemblea dei soci in data 29 aprile 2023

⁶ Struttura, governo e amministrazione: consistenza e composizione della base sociale /associativa (se esistente); sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi (indicando in ogni caso nominativi degli amministratori e degli altri soggetti che ricoprono cariche istituzionali, data di prima nomina, periodo per il quale rimangono in carica, nonché eventuali cariche o incarichi espressione di specifiche categorie di soci o associati); quando rilevante rispetto alle previsioni statutarie, approfondimento sugli aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente; mappatura dei principali stakeholder (personale, soci, finanziatori, clienti/utenti, fornitori, pubblica amministrazione, collettività) e modalità del loro coinvolgimento. In particolare, le imprese sociali (ad eccezione delle imprese sociali costituite nella forma di società cooperativa a mutualità prevalente e agli enti religiosi civilmente riconosciuti di cui all'art. 1, comma 3 del decreto legislativo n. 112/2017 «Revisione della disciplina in materia di impresa sociale») sono tenute a dar conto delle forme e modalità di coinvolgimento di lavoratori, utenti e altri soggetti direttamente interessati alle attività dell'impresa sociale realizzate ai sensi dell'art. 11 del decreto legislativo n. 112/2017.

Al termine dell'esercizio il *Consiglio direttivo* era composto da 9 consiglieri.

Attualmente esso è composto dagli stessi 9 consiglieri.

I consiglieri non percepiscono alcun compenso e la loro attività è svolta a titolo completamente gratuito.

Composizione Consiglio Direttivo al termine dell'esercizio:

Nome e Cognome	Carica	Scadenza della carica	Poteri attribuiti
Ezio Magnano	Presidente	2026	Rappresentanza generale e legale dell'associazione. Il Presidente inoltre ha la responsabilità "politica" della gestione generale dell'associazione, della Comunicazione Esterna e anche delle Relazioni Istituzionali, oltre che essere il Datore di Lavoro di tutto lo Staff.
Maria Rosaria Rollo	Vice Presidentessa	Dimessa nel gennaio 2024	Supporta il Presidente nella gestione generale dell'associazione e ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi
Daniela Argilli	Consigliere	2026	Si occupa della gestione delle Relazioni Istituzionali e di seguire direttamente l'attività del Centro Ascolto Duchenne. Segue anche le attività dei delegati territoriali. Da febbraio 2024 è anche Vice Presidentessa nazionale.
Filippo Buccella	Consigliere	2026	Ha la responsabilità della gestione delle attività dell'area scienza e delle attività legate alla comunicazione esterna dell'associazione.
Giovanni Buontempi	Consigliere	2026	Ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi
Alberto Bottaro	Consigliere	2026	Ha la responsabilità della gestione delle attività dell'area scienza e si occuperà anche sempre di più delle attività legate alla gestione economica e al controllo di gestione
Ialina Charlotte Vinci	Consigliere	2026	Ha la responsabilità della gestione delle attività scientifiche dell'associazione. Segue anche le attività internazionali dell'Associazione ed è membro (presentato da Parent Project aps) del Board di World Duchenne Organization, l'organizzazione sovranazionale che si occupa di distrofia muscolare di Duchenne e Becker.
Antonio Vigoroso	Consigliere	2026	E' inserito all'interno del gruppo dei responsabili dell'ambito della raccolta fondi e dello sviluppo territoriale, in qualità anche di Delegato territoriale.
Luca	Consigliere	2026	E' stato il Presidente fino a maggio 2022 e poi ha continuato a

Genovese			dare un contributo essenziale alle politiche generali dell'associazione.
Paolo De Leo	Consigliere	2026	Subentrato a febbraio 2024, in seguito a cooptazione per dimissioni di Maria Rosaria Rollo.

Per l'**Organo di controllo** lo statuto lo statuto prevede, all'articolo 14, che esso è nominato dall'assemblea dei soci dell'Associazione, scelto nel registro dei revisori legali, di cui all'articolo 2397, secondo comma, del codice civile.

L'**Organo di controllo** monocratico è stato nominato dall'Assemblea dei soci in data 26 giugno 2021 in persona della Dottoressa Laura Costanzo per il triennio 2021-2022-2023.

All'**Organo di controllo** è stato deliberato un compenso complessivo annuo di € 4.000 euro.

All'**Organo di controllo** è attribuita anche la funzione di revisione legale dei conti ai sensi dell'articolo 31 del D.lgs. n. 117/2017⁷.

Funzionamento degli organi di governance

Nel corso del 2023 il *Consiglio direttivo* si è riunito 11 volte per deliberare nelle occasioni indicate nella seguente tabella:

N.	Data	Sintesi ordine del giorno
1	24 gennaio	Analisi domanda nuovo socio; Campagna di Pasqua 2023; Bando Scienza in Conferenza; Consulente Privacy; Endocrine meeting; Assemblea elettiva e di Bilancio 2023; Conferenza Internazionale: aggiornamento su partecipanti. Team Parent Project asd. Varie ed eventuali.
2	27 febbraio	Approvazione proposte Gruppo Governance e analisi e valutazione del progetto di consulenza della Dottoressa Laura Grasselli; Analisi domande socio; Analisi e valutazione acquisto software ASANA; Bando Scienza in Conferenza; Varie ed eventuali.
3	22 marzo	Presentazione del progetto di consulenza della Dottoressa Laura

⁷ Nel caso di impresa sociale citare l'art. 10 comma 5 del D.lgs. n. 112/2017.

		Grasselli; Analisi domanda socio; Revisione decisione presa dal direttivo su WDO; Bando Scienza 2023; Conferenza Internazionale 2024; Partecipazione famiglie a Dolomiti X Duchenne 2024; Assemblea dei soci del 29 aprile e candidature direttivo. Varie ed eventuali
4	12 aprile	Approvazione del Bilancio di Esercizio del 2022 e della Relazione di Missione Approvazione del Bilancio Sociale.
5	9 maggio	Elezione del Presidente e del Vice Presidente; Presentazione dei risultati dell'analisi effettuata dalla Dottoressa Grasselli in merito allo staff e alla governance associative; Condivisione del documento di riservatezza; Approvazione del Preventivo del Dottor Lorenzo Portento; Approvazione del lavoro sull'adeguamento alla Legge 231 sulla Responsabilità Amministrativa; Adempimenti burocratici per partecipazione Bando Unione Buddisti Italiana- UBI- in scadenza il 22/05/2023; Varie ed eventuali.
6	7 giugno	Ordine del giorno: Ammissione nuovi soci; Definizione di una procedura per l'eliminazione dei soci senza contatti o irraggiungibili; Documento Consulente Grasselli sulle premesse relative al lavoro di consulenza in corso; Definizione dell'ambito/i di competenza di ciascun consigliere; comunicazione in merito alla nuova risorsa del CAD Sicilia - sezione di Vittoria; Comunicazione in merito a Board WDO e Community Advisory Board; Conferenza PPMD. Programma. Chiusura conti correnti bancari.
7	10 luglio	Analisi e delibera in merito alle proposte di adeguamento retributivo della consulente Dottoressa Laura Grasselli.
8	19 luglio	Presentazione e analisi del bilancio di verifica del primo semestre 2023.
9	13 settembre	Analisi domanda di ammissione a socio; Analisi nominativi da cancellare dal Registro Soci; Decisione in merito a ospitalità famiglie con figli in Conferenza 2024; Comunicazione in merito a ricerca risorse umane nuove per area Raccolta Fondi e Comunicazione e per Ufficio Scientifico; Comunicazione in merito alla situazione del Registro Pazienti di Parent Project; Proposta di programmazione riunioni strategiche con le diverse aree e i componenti del Direttivo responsabili delle diverse aree; Comunicazione in merito alla riorganizzazione dell'Area Raccolta Fondi e Comunicazione; Varie ed eventuali
10	8 novembre	Presentazione delle 4 nuove risorse (scienza, progetti, raccolta fondi e comunicazione). Si collegheranno per i primi 10 minuti Nefeli, Marina, Sara e Giorgia;

11		<p>Nuovo orario e adeguamento retributivo risorsa amministrazione e contabilità.</p> <p>Questione dei titoli di investimento.</p> <p>Descrizione della partecipazione nel board di WDO e delle varie attività e modalità.</p> <p>La questione della Campagna per Ataluren: aggiornamenti.</p> <p>Si chiede ai consiglieri di decidere in merito alle raccolte fondi individuali, a partire dalla richiesta di Andrea Torre.</p> <p>Proposta di consulenza di strategia biennale di raccolta fondi. Si allega la proposta della Scuola di Fund Raising di Roma.</p> <p>Alleanza Malattie Rare Omar e in generale attività di Omar.</p>
	11 dicembre	<p>Analisi domanda di ammissione a socio. Relazione il Presidente Ezio Magnano</p> <p>Presentazione del lavoro della Consulente Laura Grasselli e analisi delle due proposte evolutive.</p> <p>Chiarimenti in merito al proseguimento del lavoro evolutivo organizzativo.</p> <p>Decisione in merito alla questione delle sedi regionali.</p> <p>Varie ed eventuali.</p>

Mappatura dei principali stakeholder e modalità del loro coinvolgimento

Definizione di Stakeholder

Sono portatori d'interesse, o *stakeholders*, tutti i soggetti intesi come individui, gruppi, enti o società che hanno con Parent Project aps relazioni significative; essi sono a vario titolo coinvolti nelle attività dell'Associazione e per le relazioni di scambio che intrattengono con essa o perché ne sono significativamente influenzati.

Con i portatori di interesse si persegue l'obiettivo di intercettare e comprendere i bisogni personali e del territorio, di cooperare con loro per individuare gli obiettivi e le strategie più sinergiche, trovare gli strumenti più idonei a realizzare azioni ritenute prioritarie e in linea con la visione e missione dell'Associazione.

Distinguiamo in essi due grandi tipologie: "[1] *stakeholders interni*" e "[2] *stakeholders esterni*".

[1] Stakeholders interni	Denominazione	Area di intervento
Bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, Genitori, Nonni e parenti, Fratelli e Sorelle	5.000 tra "pazienti", genitori, nonni e sibling.	Supporto psicologico, supporto sociale, gruppi di confronti, supporto ai trial, comunicazione diagnosi, vacanze e momenti di "festa"

		<p>intrattenimento, supporto ai trial</p> <p>Ufficio Scientifico: materiale scientifico adattato, registro pazienti, brochure trial, ecc</p> <p>Coinvolgimento nelle attività raccolta fondi e comunicazione</p> <p>Realizzazione della Conferenza Internazionale</p> <p>Realizzazione Meeting e Webinar</p>
<i>Donatori privati e enti di finanziamento</i>	<p>1500 donatori singoli</p> <p>Fondazioni, Ministero e Enti Pubblici di livello nazionale che finanziano progetti,</p>	<p>Campagne di Raccolta Fondi, Presentazione di progetti specifici, Erogazioni liberali generiche, 5x1000, raccolte tramite social network</p>
<i>Personale medico e paramedico</i>	<p>Medici di famiglia, pediatri, neurologici, neuropsichiatri, psicologi, fisioterapisti, educatori, assistenti alla persona, cardiologi, ortopedici, infermieri, pneumologi, anestesisti appartenenti a centri clinici e ospedali o strutture private convenzionate.</p>	<p>Attività di networking, informazione, formazione, attività di mediazione con le famiglie e con i pazienti. Creazione di momenti di condivisione (anche a livello internazionale come la conferenza). Creazione di materiale informativo, formativo. Condivisione informazioni sui Trial. Partecipazione progetti comuni. Finanziamento di attività dei clinici.</p>
<i>Scuole di ogni ordine e grado e insegnanti, insegnanti di sostegno, educatori</i>	<p>Istituti scolastici frequentanti</p>	<p>Contatti diretti con insegnanti, partecipazione alle riunioni con insegnanti e genitori, formazione specifica sulla patologia agli insegnanti e iniziative di formazione, informazione supporto agli alunni..</p>

Partner di progetto	AIM - Associazione Italiana Miologia Eupati Comitato Sibling - sorelle e fratelli di persone con disabilità onlus SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva OMAR, Osservatorio Malattie Rare agenzia di comunicazione specializzata nelle malattie rare (Attività 3) Comune di Torino, Città di Moncalieri Village for All Agenzia per la Vita Indipendente Ledha Milano Fish Onlus APW- Italia Onlus TEAM PARENT PROJECT Università Milano – Bicocca Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) Fondazione Santa Lucia Istituto Neurologico Carlo Besta	Supporto in qualità di partner alle attività di sostegno alle famiglie, all'informazione sulla gestione clinica, alla formazione di famiglie e ragazzi, alla realizzazione delle attività diverse attività progettuali sempre volte ad aumentare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.
Organizzazioni non lucrative e Coordinamenti	UILDM, Alleanza Malattie Rare, Federazione Uniamo, Forum del Terzo Settore	
Aziende	Aziende Farmaceutiche Aziende di Ausili e Domotica	
Associazioni di categoria	Federfarma	
Organizzazioni Internazionali	Universite Lyon 1 Claude Bernand (UCBL)	

	Universidad Pompeu Fabra (UPF) University of Manchester (UNIMAN) Debreceni Egyetem (UNIDEB) Università di Friburgo Fundaciòn Isabel Gemio Cyprus Alliance for Rare Disease Rare Disease Croatia	
--	---	--

[2] Stakeholders esterni	Denominazione	Area di intervento
Organi statutari (soci, consiglieri e revisori)	SOCI, CONSIGLIERI, DELEGATI TERRITORIALI, RAGAZZI COMPONENTI DELLA CONSULTA DEI RAGAZZI	Governance associativa
Volontari	VOLONTARI	Gestione Eventi, partecipazione a campagne di raccolta fondi, partecipazione agli eventi sportivi
Lavoratori (dipendenti, collaboratori, consulenti, tirocinanti)	DIPENDENTI, LIBERI PROFESSIONISTI, CONSULENTE DEL LAVORO, COMMERCIALISTA. COLLABORATORI OCCASIONALI	Lavorano presso o per l'associazione. I dipendenti seguono un programma annuale di attività, seguendo le indicazioni del Consiglio direttivo.

Personale

Con riferimento al personale dipendente si segnala che PARENT PROJECT ha adottato apposite procedure e piani con riferimento:

- ✓ al **rispetto delle pari opportunità** per l'accesso alle diverse posizioni lavorative e nei percorsi di avanzamento delle carriere;
- ✓ alla **politica relativa alla salute e sicurezza dei lavoratori**, agli impegni assunti, ai risultati attesi e alla coerenza ai valori dichiarati;
- ✓ alla presenza di procedure che favoriscano **la conciliazione vita lavoro**

[A.4] PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE⁸

Nelle seguenti tabelle sono raccolte alcune informazioni ritenute significative con riferimento al personale utilizzato dall'Associazione per l'esercizio delle attività volte al perseguimento delle proprie finalità.

Anno 2023

TIPOLOGIA RISORSA	VOLONTARI	DIPENDENTI	COLLABORATORI ESTERNI	TOTALE
Governo centrale (consiglio direttivo)	9			9
Supporto al governo centrale (delegati territoriali)	23			23
Organizzatori eventi e campagne	160			160
Gestione Generale associazione (coordinamento, amministrazione, relazioni istituzionali e segreteria)		5		5
Assistenti sociali		2	3	5
Psicologo		4	4	8
Fisioterapista		1	1	2
Fund Raiser e addetti alla comunicazione		4		4
Biologhe		3		3

⁸ Persone che operano per l'ente: tipologie, consistenza e composizione del personale che ha effettivamente operato per l'ente (con esclusione quindi dei lavoratori distaccati presso altri enti, cd. «distaccati out») con una retribuzione (a carico dell'ente o di altri soggetti) o a titolo volontario, comprendendo e distinguendo tutte le diverse componenti; (11) attività di formazione e valorizzazione realizzate. Contratto di lavoro applicato ai dipendenti. Natura delle attività svolte dai volontari; struttura dei compensi, delle retribuzioni, delle indennità di carica e modalità e importi dei rimborsi ai volontari: emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti nonché agli associati; rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'ente; in caso di utilizzo della possibilità di effettuare rimborsi ai volontari a fronte di autocertificazione, modalità di regolamentazione, importo dei rimborsi complessivi annuali e numero di volontari che ne hanno usufruito; Le informazioni sui compensi di cui all'art. 14, comma 2 del codice del Terzo settore costituiscono oggetto di pubblicazione, anche in forma anonima, sul sito internet dell'ente o della rete associativa cui l'ente aderisce.

Medico		1		1
Statistico epidemiologo		1		1
Progettiste		3		3
TOTALE	192	24	8	234

Di seguito il confronto con le tre annualità precedenti.

TIPOLOGIA RISORSA	2023	2022	2021	2020
Volontari	192	193	198	195
Dipendenti	24	24	24	21
Collaboratori esterni	8	9	12	11
TOTALE	234	226	234	234

Anno 2023

TIPOLOGIA RISORSA	VOLONTARI	DIPENDENTI	COLLABORATORI ESTERNI
Uomini	92	4	1
Donne	100	20	8
Laureati		20	9
Diplomati		2	

Al personale dipendente è applicato il Contratto collettivo nazionale di lavoro UNEBA.

Ulteriori informazioni relative ai dipendenti

L'anno 2023 è stato un anno complesso per la gestione dello staff. Per ciò che concerne l'area Raccolta Fondi, dopo i primi due mesi dell'anno, un dipendente a tempo determinato ha deciso di non proseguire la sua collaborazione, e nel corso dello stesso anno, un altro dipendente, presente in associazione sin dal 2015, ha comunicato che a partire dal mese di settembre dello stesso anno, avrebbe ridotto drasticamente il suo impegno lavorativo per l'associazione per poi interromperlo definitivamente il 31 dicembre dello stesso anno. Sempre per la stessa area dell'area raccolta fondi e comunicazione nel corso dell'anno 2023, una dipendente che era stata assunta a tempo determinato è stata inserita a tempo indeterminato nello staff e, a partire dal mese di novembre, si è provveduto ad assumere una nuova risorsa a tempo determinato. Anche all'interno dell'Area CAD sono stati numerosi i cambiamenti: due dipendenti a tempo indeterminato hanno usufruito del periodo di maternità (avviato nel 2022) e alla fine del periodo di

astensione facoltativa hanno deciso di non rientrare e hanno interrotto la collaborazione. Una delle dipendenti assunte per sostituire la maternità ha interrotto anzitempo il periodo di collaborazione, e un'altra dipendente assunta, in seguito al licenziamento di una delle assistenti sociali non rientrata dalla maternità, ha avuto un lunghissimo periodo di malattia.

Rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti di Parent Project:

Salario Lordo	Euro di competenza
Massimo	31.865
Minimo	19.276
Rapporto tra minimo e massimo	1/1,65
Rapporto legale limite	1/8
La condizione legale è verificata	si

Le informazioni di cui all'articolo 14 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 costituiscono oggetto di pubblicazione, anche in forma anonima, sul sito internet dell'*Associazione* e o della rete associativa cui l'*Associazione* aderisce.

Rimborsi spese ai volontari

Nel corso del 2023 non sono stati effettuati rimborsi spese alle risorse volontarie.

Modalità di effettuazione rimborsi ai volontari a fronte autocertificazione

L'*Ente* non si è avvalso della facoltà prevista dall'articolo 17 del D.lgs. n. 117/2017 di effettuare rimborsi ai volontari a fronte di autocertificazione.

[A.5] OBIETTIVI E ATTIVITÀ⁹

A.5.1 Informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse attività.

Come già più sopra indicato, l'Associazione svolge due diverse tipologie di attività nei confronti delle famiglie.

La prima è relativa all'attività di assistenza sociale e supporto psicologico concretamente effettuata tramite la gestione dei Centri Ascolto Duchenne presenti in 9 regioni italiane ma che, grazie al lavoro delle 15 operatrici presenti, riescono a coprire tutto il territorio nazionale.

La seconda è relativa all'attività dell'ufficio scientifico volta a supportare le famiglie nella conoscenza della patologia, delle sperimentazioni in corso sull'uomo, dei possibili trattamenti clinici e farmacologici.

Di seguito si riportano i principali dati delle attività del Centro Ascolto Duchenne e dell'Ufficio Scientifico di Parent Project.

Centro Ascolto Duchenne (CAD)

Tipologia attività	Anno 2023	Anno 2022	Anno 2021
Assistenza e riabilitazione fisioterapica	559	592	217
Assistenza psicologica	612	529	811
Assistenza sociale	1095	899	453
Chiamate telefoniche effettuate	3281	2371	1961
Chiamate telefoniche ricevute	1153	848	751
Consulenze relative all'ambito scolastico	900	539	477
Scambi e-mail con le famiglie	2682	1908	965
Incontri a Scuola	104	21	20
Gruppi di confronto sui vissuti quotidiani		12	79
Richieste di informazioni	1062	2592	3229
Riunioni/incontro e colloqui	421	393	
Totale	8295	11.255	9.180

⁹ Obiettivi e attività: informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse aree di attività, sui beneficiari diretti e indiretti, sugli output risultanti dalle attività poste in essere e, per quanto possibile, sugli effetti di conseguenza prodotti sui principali portatori di interessi. Se pertinenti possono essere inserite informazioni relative al possesso di certificazioni di qualità. Le attività devono essere esposte evidenziando la coerenza con le finalità dell'ente, il livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati, gli eventuali fattori risultati rilevanti per il raggiungimento (o il mancato raggiungimento) degli obiettivi programmati; per gli enti filantropici: elenco e importi delle erogazioni deliberate ed effettuate nel corso dell'esercizio, con l'indicazione dei beneficiari diversi dalle persone fisiche, numero dei beneficiari persone fisiche, totale degli importi erogati alle persone fisiche; elementi/fattori che possono compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali e procedure poste in essere per prevenire tali situazioni.

Ufficio Scientifico

	Dati al 31/12/2023	Dati al 31/12/2022
Registro Pazienti	829 pazienti	817 pazienti
Contatti telefonici con le famiglie	183	106
Numero di notizie di carattere scientifico	32	49
Incontri e Meeting Nazionali ed Internazionali	174	138
Incontri con pazienti, famiglie e scuola.	40	45
Partecipazione a meeting-eventi-webinar organizzati da altri	19	19

A.5.2 beneficiari diretti e indiretti, sugli output risultanti dalle attività realizzate e, per quanto possibile, sugli effetti di conseguenza prodotti sui principali portatori di interessi.

I beneficiari diretti delle attività di Parent Project sono indubbiamente i pazienti e le famiglie che hanno accesso ai servizi offerti dall'associazione. Sono beneficiari diretti anche gli insegnanti e i compagni dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia e lo sono anche i clinici, i fisioterapisti, gli assistenti dei pazienti. Sono beneficiari diretti anche i ricercatori che possono beneficiare dei finanziamenti dell'associazione ma anche aziende farmaceutiche e le aziende di ausili. Tra i beneficiari indiretti vi è indubbiamente il sistema sanitario pubblico del nostro Paese, in quanto gli interventi posti in essere dall'associazione consentono ai destinatari delle attività (persone e familiari che convivono con una malattia rara) di essere maggiormente informati e consapevoli rispetto alle opportunità di cura e alle modalità di presa in carico in merito alla patologia. L'attività di supporto psicologico, inoltre, consente alle famiglie di essere più serene e proattive in tutti gli ambiti della loro vita e quindi anche il sistema delle relazioni sociali dei territori può beneficiare di persone che, nonostante le "fatiche" di una vita complessa per via di una patologia particolarmente grave, vivono attivamente il mondo professionale e sociale e quindi contribuiscono al benessere della società. Sono beneficiari indiretti anche i mass media che si occupano di informazioni scientifiche e mediche, in quanto le numerose pubblicazioni di articoli e materiale informativo, consentono al mondo della comunicazione di poter usufruire di informazioni chiare e disponibili.

A.5.3. Obiettivi programmati nel Bilancio Sociale relativo all'anno 2023 e relativa verifica di quanto accaduto effettivamente. Obiettivi programmati per il futuro (da valutare nel successivo Bilancio Sociale)

Fra le attività programmate dal Consiglio Direttivo per l'anno 2023, si evidenziano le seguenti:

- 1) Avviare una nuova riorganizzazione dello staff e dell'assetto di governance associativa, in seguito alle proposte che emergeranno grazie al lavoro della consulente esterna;
- 2) Avviare una collaborazione professionale con uno dei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne o Becker, al fine di allinearsi con le disposizioni di legge in vigore ma anche e soprattutto per avere una risorsa interamente dedicata a raccogliere i desiderata dei pazienti, affinché divengano politiche e attività promosse e realizzate dall'associazione;
- 3) Proseguire con l'attività di telemedicina in ambito cardiologico e fisioterapico e provare a espandere il progetto cardio-respiratorio che si è sviluppato in Sicilia nel corso del 2022 e che si è avviato in Calabria nel 2023;
- 4) Proseguire nelle attività di coinvolgimento dei clinici, cercando sempre più di affiliarli al Registro Pazienti ma anche organizzando incontri tra clinici su tematiche specifiche di interesse per la DMD e la BMD;
- 5) Ripartire con l'organizzazione dei meeting territoriali da realizzarsi in presenza per fare sì che l'associazione incontri sempre più le famiglie e possa fare da intermediaria tra le famiglie e i clinici;
- 6) Proseguire nel supporto capillare alle famiglie sui temi legati alla vita quotidiana, con particolare riferimento al ruolo che la scuola e le attività sportive rivestono per la vita dei pazienti che convivono con DMD e BMD e promuovere il tema della vita indipendente presso le famiglie e i pazienti;
- 7) Riorganizzare in maniera strategica le attività di raccolta fondi, al fine di potenziare numericamente e qualitativamente le donazioni e rendere sempre più sostenibili le attività dell'associazione;
- 8) Disporre di un nuovo sito internet associativo.

Nel corso dell'anno 2023, in merito alle attività sopra elencate si è provveduto. a:

- 1) Per ciò che concerne la riorganizzazione generale dello staff e dei processi di governance, nel mese di marzo è stata avviata una consulenza la Dottoressa Laura Grasselli, consulente esperta in processi organizzativi organizzativa L'incarico con la consulente è stato avviato nel marzo del 2023 e riguardato intervento di analisi, revisione e disegno organizzativo su due ambiti ben precisi: l'area di Governance; l'area di Staff, affinché con l'obiettivo di consentirne una evoluzione verso una vera e propria struttura di Operations. In particolare, in ambito Governance sono state individuate le seguenti principali necessità: analisi delle attuali modalità di funzionamento; ridefinizione del ruolo del Presidente dell'Associazione, con focus su responsabilità, attività e modalità di interazione con gli altri organi; definizione e formalizzazione di compiti e responsabilità dei membri del Consiglio Direttivo. Nell'area di Staff dell'Associazione sono stati individuati i seguenti urgenti obiettivi: disegno e formalizzazione dell'assetto organizzativo a livello nazionale e dei primi riporti territoriali, con individuazione di ruoli e responsabilità; definizione del ruolo del Direttore Generale in termini di funzioni e responsabilità, al momento in parte allocate presso il Presidente e il Consiglio Direttivo ed in parte non formalizzate e non chiaramente definite in ambito Staff (Coordinatore); disegno e definizione di una funzione di Gestione delle Risorse Umane, che evidenzia processi di sviluppo e crescita/formazione delle persone, delinei chiare politiche retributive e d'incentivazione, ottimizzi la corretta allocazione delle risorse nelle diverse funzioni dell'Associazione; revisione del processo di pianificazione e politica finanziaria e definizione dell'area organizzativa competente che in stretta interconnessione con la politica strategica del Consiglio Direttivo e con l'area dell'amministrazione e controllo del Coordinamento, rappresentino la completa funzione aziendale di "Finanza e Controllo" dell'associazione; revisione e ottimizzazione di ruoli e responsabilità nelle funzioni "core" dell'Associazione: Scienza, CAD e Raccolta fondi. Il progetto si è articolato in due diverse fasi:

- **Fase 1** – Revisione della Governance e disegno della struttura organizzativa dello Staff. Nel corso di questa fase è subito emersa la totale assenza di politiche retributive e di gestione del personale e quindi la Consulente ha fatto una serie di proposte migliorative che il Consiglio Direttivo ha approvato nel mese di luglio 2023.
- **Fase 2** – Progettazione di dettaglio del nuovo disegno organizzativo e supporto alla gestione quotidiana dei cambiamenti in corso. La seconda fase

si è conclusa nel mese di dicembre 2023

- 2) In merito all'obiettivo relativo all'avvio di una collaborazione professionale con uno dei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne o Becker, al fine di allinearsi con le disposizioni di legge in vigore ma anche e soprattutto per avere una risorsa interamente dedicata a raccogliere i desiderata dei pazienti, affinché divengano politiche e attività promosse e realizzate dall'associazione. Nemmeno nel corso dell'anno 2023 è stato raggiunto l'obiettivo di inserire lavorativamente un ragazzo con distrofia muscolare di Duchenne o Becker all'interno dello staff di Parent. Le ragioni per cui non è stato possibile sono diverse: non si è riusciti a dare seguito al questionario a cui hanno risposto 34 ragazzi tra i 16 e i 35 anni perché purtroppo questa attività, in mano unicamente alla coordinatrice non è stata portata avanti nel corso 2023. Resta un tema importante e prioritario a cui dare sviluppo non appena sarà evidente la riorganizzazione e la riattivazione del ruolo dei Ragazzi e dei Pazienti all'interno dell'associazione. Si è proseguito a coinvolgere i pazienti in iniziative specifiche come quelle relative all'utilizzo dei droni ma tanto ancora si deve avviare.
- 3) Per ciò che concerne la prosecuzione del progetto di Telemedicina, inteso come teleconsulenze specifiche sia in ambito cardiologico che in quello fisioterapico, si è provveduto a continuare, sul fronte cardiologico, con la collaborazione a distanza con i Dottor Villano, sulla base delle richieste specifiche delle famiglie. Il Dottor Villano ha formato due cardiologhe calabresi che hanno consentito la realizzazione di visite specialistiche in presenza presso il Centro Ace di Reggio Calabria per tutto il corso del 2023. Ciò ha consentito che pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker siano stati presi in carico dal punto di vista cardiologico e respiratorio. Sono proseguite per tutto l'anno le teleconsulenze in ambito fisioterapico realizzate dalla fisioterapista dell'associazione Cristina Bella. Sul fronte della presa in carico pneumologica, è stato acquistato un nuovo transcutaneo per la presa in carico dei pazienti sul fronte respiratorio in Calabria. La collaborazione con il Centro Ace e il finanziamento della Fondazione Enel Cuore hanno consentito la realizzazione anche delle visite pneumologiche, realizzate da una Dottoressa formata dal Professor Racca, esperto nella presa in carico respiratoria dei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.
- 4) In relazione al punto relativo al maggior coinvolgimento dei clinici, si è consolidata la relazione con i clinici che prendono in carico tutti pazienti e le famiglie che fanno parte dell'associazione, anche grazie al fatto che ci siamo ritrovati con tutti i clinici in presenza in occasione della Conferenza Internazionale. Inoltre, in collaborazione con PPMD, Parent Project Muscular Dystrophy, è stato organizzato un evento per soli clinici internazionali e non, che si è svolto a Roma, sugli aspetti endocrinologici.

- 5) Come previsto negli obiettivi dettati per il 2023, Parent Project è tornata sul territorio a incontrare le famiglie con i meeting territoriali sulla gestione clinica ad esse dedicati. Nello specifico sono stati realizzati i meeting a Cagliari, Treviso e Lamezia Terme. Tutti sono stati molto partecipati dalle famiglie e sono stati una grande occasione per costruire relazioni specifiche sul territorio per i clinici e anche tra famiglie.
- 6) Rispetto alle attività capillari a sostegno delle famiglie, è quotidiano il lavoro dei Centri Ascolto Duchenne che supportano ogni giorno le famiglie, dal supporto al momento della diagnosi, alla gestione di tutti gli aspetti burocratici e sociali, alla gestione delle difficoltà emotive e pratiche, fino alla gestione delle relazioni tra fratelli e rispetto ai fratelli, cosiddetti sibling perché non vivono la condizione di disabilità del fratello, sino alle donne portatrici, alla possibilità di avviare la valutazione per una seconda o terza gravidanza, fino alla scuola, con gli eventi realizzati all'interno delle scuole, sia rivolti agli insegnanti (le cui richieste di supporto all'associazione aumentano ogni giorno di più) che quelli rivolti agli studenti per parlare di integrazione e diversità.
- 7) La riorganizzazione dell'Area Raccolta Fondi e Comunicazione è avvenuta da due diversi punti di vista e con azioni che hanno coinvolto più soggetti: da un lato, come tutto il resto dello staff dell'associazione, gli aspetti organizzativi dell'area sono stati analizzati e sono stati frutto dell'osservazione della consulente organizzativa, dall'altro, proprio per potenziare le attività di raccolta fondi e anche il livello e l'ammontare qualitativo e quantitativo dei fondi da raccogliere, è stata avviata nel mese di novembre una consulenza strategica con la Scuola di Fund Raising di Roma e, nello specifico, con il suo Direttore Scientifico Massimo Coen Cagli che nei primi mesi del 2024 sta presentando il nuovo piano operativo della Raccolta Fondi e la strategia per il prossimo biennio. Nel corso dei mesi finali del 2023 si sono dimesse due risorse fondamentali dell'Area Raccolta Fondi e i primi mesi del 2024 sono volti alla ricerca delle persone nell'area.
- 8) Il nuovo sito è stato realizzato ed è stato pubblicato in occasione della Conferenza Internazionale del febbraio 2024.

Fra le attività programmate dal Consiglio Direttivo per l'anno 2024, si evidenziano le seguenti:

- La realizzazione concreta del nuovo disegno organizzativo proposto dalla Consulente organizzativa e approvato dal Direttivo nel mese di gennaio del 2024. Il disegno prevede la creazione di funzioni di linea e funzioni di staff, l'attribuzione di vere e proprie responsabilità specifiche e la costruzione di un nuovo sistema di gestione dello Staff;
- La costruzione di un nuovo sistema di pianificazione e controllo delle attività;

- L'avvio di un nuovo modo di fare raccolta fondi e la ricostruzione della funzione di linea ad essa dedicata;
- Le modifiche statutarie che consentano la definizione e la nomina di un Direttore Generale;
- La prosecuzione delle attività di presa in carico clinica e quotidiana delle famiglie, anche con il finanziamento di appositi progetti;
- La realizzazione di meeting territoriali per le famiglie;
- La realizzazione di meeting internazionali dedicati ai clinici;
- La stabilizzazione di un nuovo posizionamento in termini di visibilità e qualità delle relazioni nazionali e internazionali per l'associazione;
- Il trasferimento dei dati e la creazione di una nuova piattaforma più funzionale per il Registro Pazienti.

A.6 SITUAZIONE ECONOMICO – FINANZIARIA

Nel paragrafo presente viene descritta dettagliatamente la modalità di raccolta fondi dell'associazione e si allegano portati lo Stato Patrimoniale e il Rendiconto Gestionale, accompagnati da una dettagliata relazione di missione.

RACCOLTA FONDI

Nel 2023 Parent Project ha raccolto 1.269.702 euro. Un risultato significativo, che mostra un incremento rispetto al risultato dell'anno precedente (1.096.961 euro). Le ragioni dell'incremento sono dovute all'aumento dei contributi da soggetti privati e al 5 per mille che, nel 2023, ha contribuito in misura maggiore rispetto al precedente anno.

Come si può notare dal grafico che segue, il 63% dei fondi raccolti proviene da donatori individuali, il 15% da Istituzioni ed enti e fondazioni e il 22% da aziende.

DONATORI INDIVIDUALI

Rispetto ai donatori individuali, la somma complessivamente raccolta è pari a 801.292 euro, di cui:

262.600 euro, pari al 33%, provengono dal 5x1000 -2021 (redditi 2020);

436.721 euro pari al 54%, provengono dalla raccolta delle specifiche Campagne di Raccolta Fondi che vengono descritte di seguito;

101.791 – pari al 13% - provengono da erogazioni liberali indipendenti da campagne e/o altre attività.

In merito alla raccolta derivante del 5x1000 anche se non è possibile conoscere direttamente ciascun donatore, è possibile, tuttavia, grazie al sito dell'agenzia delle entrate, conoscere la provenienza territoriale delle donazioni come riportato nel grafico che segue

Provenienza Territoriale 5 per 1000 2021

Regione	Numero scelte	Importo
ABRUZZO	122	2.783,28 €
BASILICATA	316	5.749,34 €
CALABRIA	114	2.580,38 €
CAMPANIA	290	8.564,50 €
EMILIA ROMAGNA	261	10.504,70 €
FRIULI VENEZIA GIULIA	269	8.079,37 €
LAZIO	2.378	82.387,11 €
LOMBARDIA	1.003	40.769,99 €
PIEMONTE	503	18.039,63 €
PUGLIA	235	6.051,74 €
SARDEGNA	148	2.611,74 €
SICILIA	542	15.678,81 €
TOSCANA	484	15.905,36 €
UMBRIA	219	5.093,25 €
VENETO	638	18.042,16 €
ALTRE REGIONI (*)	299	8.153,11 €
Totali	7.821	250.994,58 €

AZIENDE E FONDAZIONI

Tutte le attività poste in essere dall'associazione al fine di raccogliere fondi da aziende hanno avuto come risultato la raccolta di una somma pari a 276.998 euro, di cui:

- 61.957, pari al 22%, provengono da erogazioni corporate, cioè quell'attività volta a stimolare le aziende in merito alla propria responsabilità sociale rispetto al benessere di una specifica collettività;
- 66.441, pari al 24%, sono contributi di aziende su realizzazione di progetti specifici da parte dell'associazione;
- 148.600, pari al 54%, corrispondono alle donazioni delle aziende che hanno partecipato alle specifiche campagne o iniziative associative.

LE CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI

Le Campagne di Raccolta Fondi di Parent Project rivestono un'importanza strategica e sociale fondamentale in quanto, oltre a costituire una delle principali fonti di Raccolta fondi per l'associazione, rappresentano un vero e proprio momento di condivisione e incontro della comunità Duchenne e Becker. Complessivamente, nel 2023, i fondi raccolti attraverso le Campagne sono stati pari a euro 585.322 euro. Vediamo nel dettaglio ogni singola campagna.

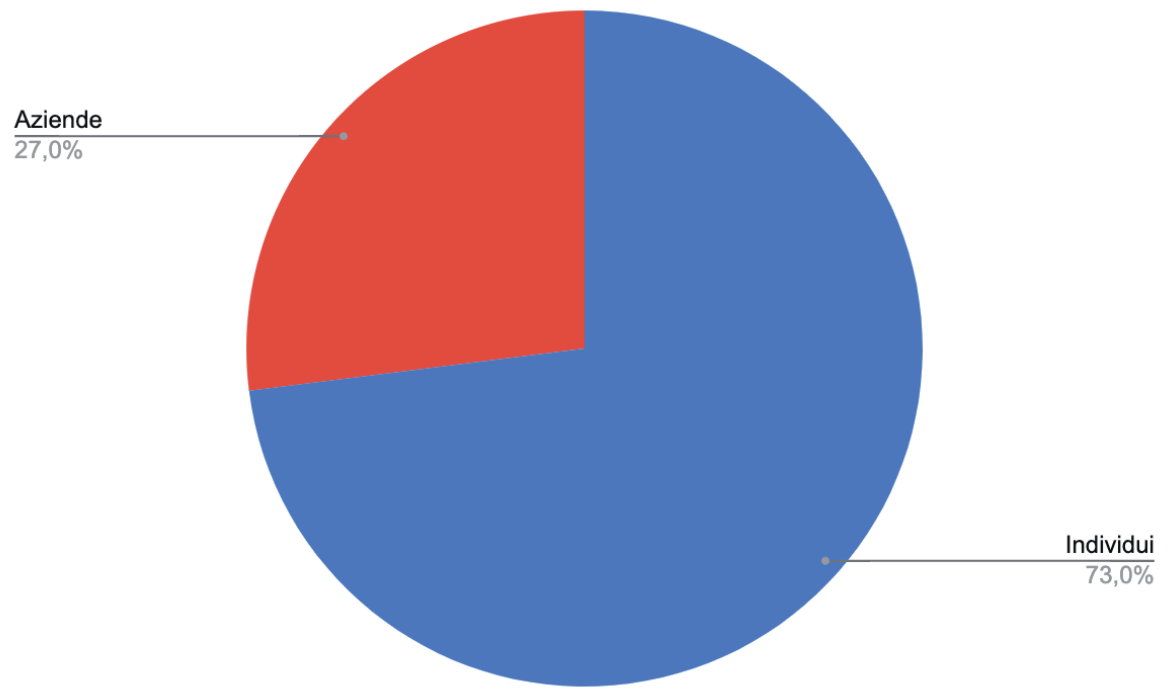
A Pasqua fai una sorpresa alla ricerca

Al fine di raccogliere fondi da destinare alle attività statutarie di Parent Project, da un lato il sostegno ai progetti di ricerca scientifici attivi e dall'altro il supporto ai pazienti e alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso il Centro Ascolto Duchenne, nel periodo pasquale viene attivata la Campagna di Pasqua dal titolo "A Pasqua fai una sorpresa alla ricerca". La Campagna si svolge con la collaborazione di buona parte delle famiglie presenti su tutto il territorio nazionale, che si adoperano nella diffusione della Campagna stessa.

A fronte della disponibilità di prodotti tipici pasquali ai donatori viene chiesta una donazione. Le Uova di cioccolato sono fornite da un'azienda del Lazio, con cui lo staff di raccolta fondi dell'associazione prende accordi per la produzione e la fornitura dei prodotti. I grandi quantitativi di prodotti vengono spediti direttamente dal fornitore alle famiglie che vengono indicate dagli operatori della Raccolta Fondi dell'associazione. I quantitativi più piccoli di prodotti e tutti i prodotti distribuiti nella città di Roma vengono consegnati presso la sede di Parent Project e lo staff si occupa di organizzare le consegne per la città, anche grazie al supporto dei volontari e a spedire le quantità inferiori in tutto il territorio nazionale.

Nel corso del 2023 la Campagna ha avuto una raccolta complessiva pari a euro 128.518 di cui:

- 93.472 euro, pari al 73%, proveniente da individui;
- 35.046 euro, pari al 27%, proveniente da aziende.



Aziende e Individui – Campagna di Pasqua

DISTROPHY TOUR

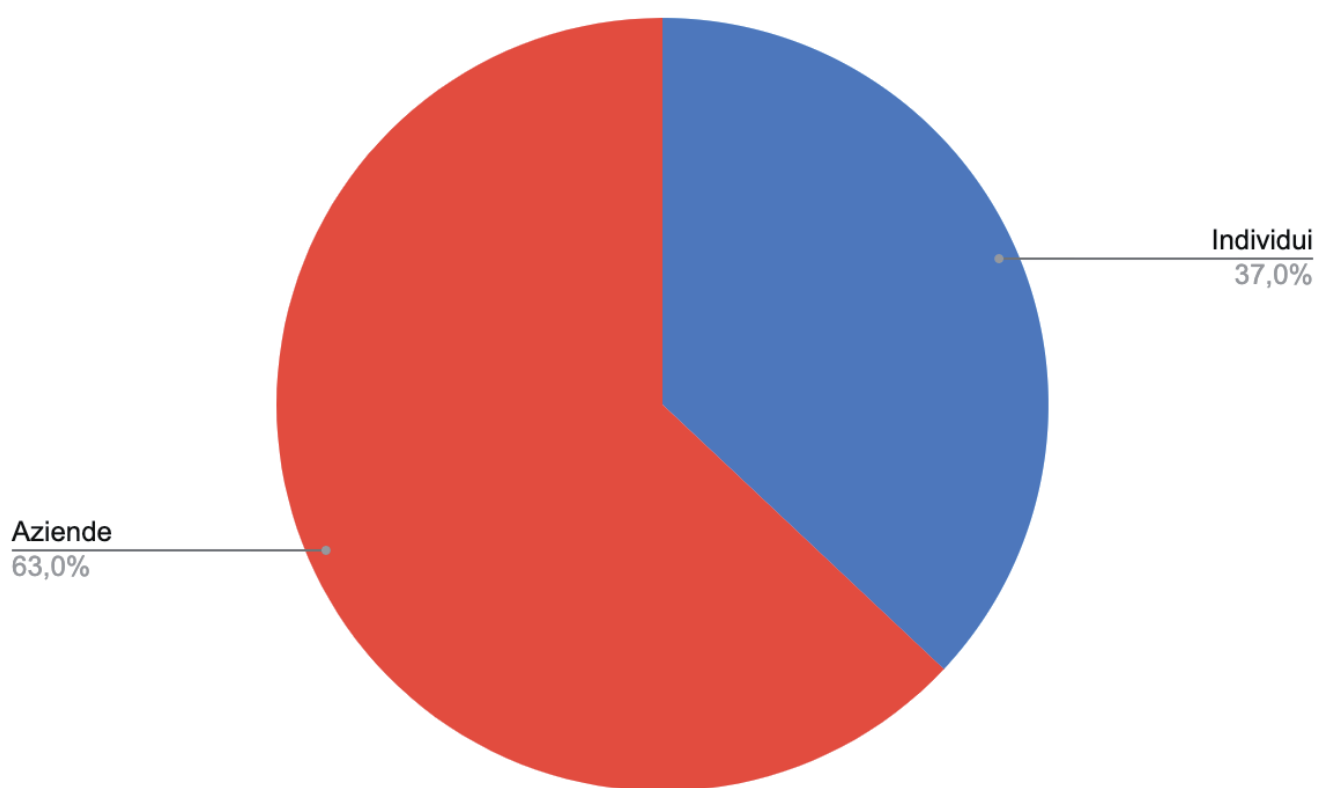
"Dystrophy Tour"

L'iniziativa Dystrophy Tour, alla sua quinta edizione, consiste nella realizzazione di una serie di eventi sportivi al fine di raccogliere fondi da destinare all'attività statutaria dei Parent Project. La conclusione di tutti questi eventi locali è l'iniziativa nazionale che si è realizzata nella splendida cornice delle Dolomiti, presso Villabassa (BZ) dal 16 al 18 giugno 2023.

Nell'ambito di questa campagna di raccolta fondi sono stati raccolti 68.264 euro di cui:

25.509 euro, pari al 37%, da individui

42.755 euro, pari al 63%, da aziende



Aziende e Individui per il Dystrophy Tour

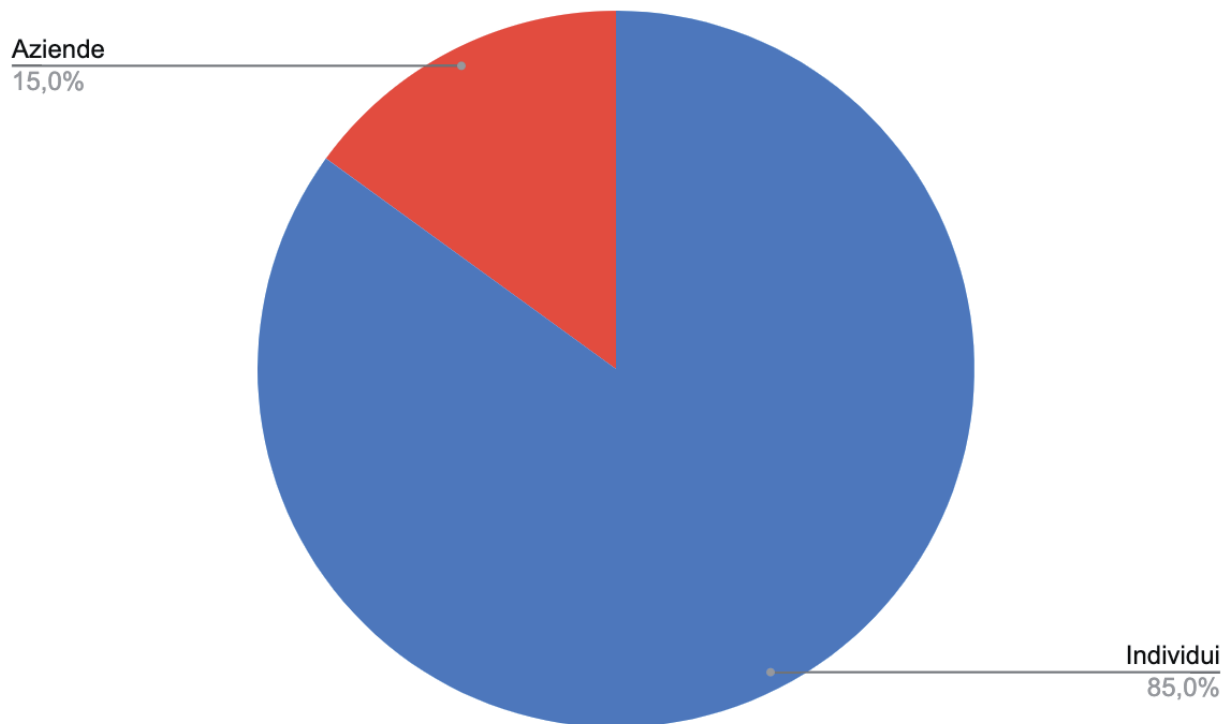
CAMPAGNA DI NATALE

A partire dal 25/10/2023 ha riproposto l'iniziativa "Il Natale di Parent Project", al fine di raccogliere fondi da destinare alle attività statutarie di Parent Project: da un lato il sostegno ai progetti di ricerca scientifici attivi e dall'altro il supporto ai pazienti e alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso il Centro Ascolto Duchenne. La Campagna di Natale consiste nell'offrire ai donatori prodotti tipici della tradizione natalizia italiana in cambio di una donazione. I prodotti, descritti di seguito, vengono forniti da un'azienda del Lazio e distribuiti su tutto il territorio nazionale, grazie all'impegno delle famiglie e dei pazienti. Lo staff della raccolta fondi di Parent Project è impegnato in varie attività dedicate alla Campagna: dalla ideazione grafica del packaging dei prodotti, ai contatti e accordi con il fornitore, al contatto con tutte le famiglie, alla promozione della Campagna presso le aziende, fino anche alla realizzazione delle spedizioni e alle consegne presso la città di Roma. Come nel caso della Campagna di Pasqua, i grossi quantitativi di prodotti vengono spediti direttamente dal fornitore mentre le quantità più piccole e tutti i prodotti diffusi sul territorio della città di Roma, vengono consegnate presso la sede nazionale dell'associazione e viene impegnato lo staff nelle operazioni di spedizione e consegna.

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro 307.151 di cui:

262.594 euro, pari al 85%, proveniente da individui;

44.557 euro, pari al 15%, proveniente dalla partecipazione delle aziende



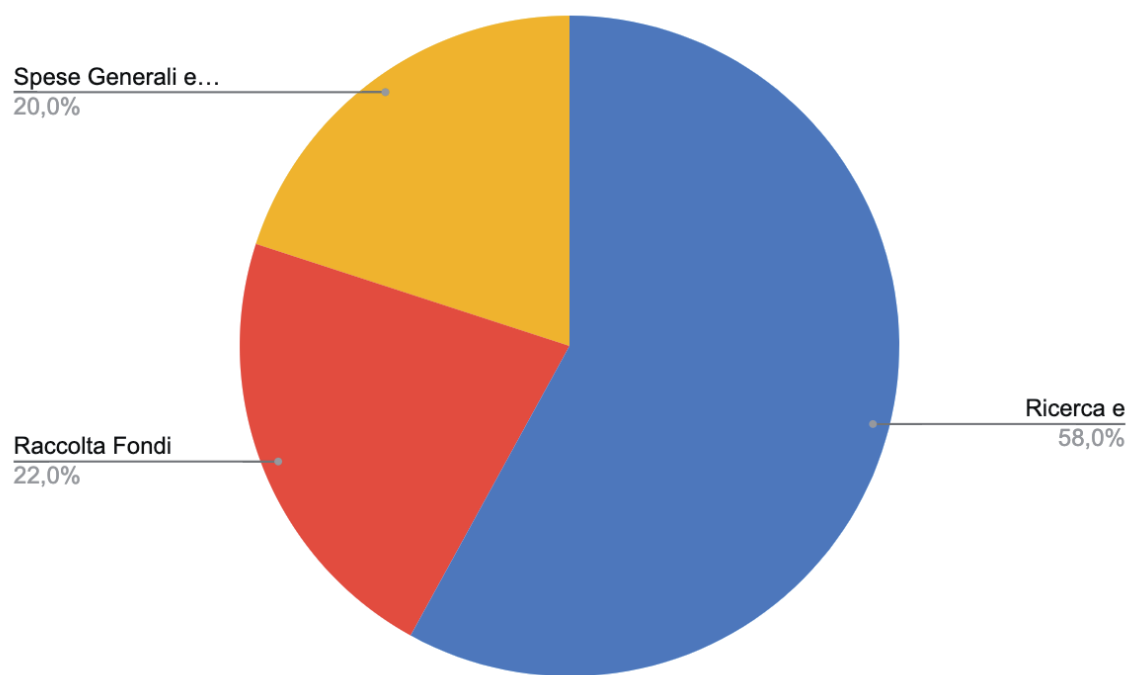
Individui e Aziende per la Campagna di Natale

COME UTILIZZIAMO I FONDI RACCOLTI

Ogni giorno lavoriamo per una società inclusiva, in cui le persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie possano vivere al meglio delle loro possibilità, ricevere tutti i trattamenti disponibili e possano godere di tutti i loro diritti ed esprimere a pieno il loro potenziale. Per raggiungere questo obiettivo realizziamo progetti di salute, educazione e vita indipendente e sensibilizziamo sui diritti delle persone con disabilità per realizzare una reale inclusione. Ci impegniamo anche nel sostegno alla ricerca scientifica e alla diffusione delle corrette informazioni in ambito medico e scientifico. Queste sono per noi attività istituzionali che portiamo avanti attraverso un'attività di progettazione e raccolta fondi efficiente e una struttura organizzativa professionale, a cui destiniamo una parte dei fondi raccolti indispensabile per il funzionamento della nostra organizzazione.

Nel 2023 oltre il 58% dei fondi raccolti è stato destinato all'implementazione di progetti e alla realizzazione delle attività del Centro Ascolto Duchenne e dell'Ufficio Scientifico, ciò significa che per ogni euro raccolto, cinquantotto centesimi vengono spesi per le attività legate all'assistenza ai pazienti e alla promozione e diffusione delle informazioni scientifiche e cliniche sulla patologia.

Ricerca e Assistenza ai pazienti Progetti di Promozione sociale	876.018	58%
Raccolta Fondi	337.116	22%
Spese Generali ed amministrative	310.609	20%





**Duchenne
Parent
Project**
a p s

www.parentproject.it

Bilancio Sociale 2023

