

PARENT PROJECT
BILANCIO SOCIALE 2022



Duchenne
Parent
Project
a p s

PARENT PROJECT APS

Bilancio sociale dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022

| Dati Anagrafici | |
|---|---|
| Sede in | ROMA |
| Codice Fiscale | 05203531008 |
| Registro Unico Nazionale del Terzo Settore | iscritto al RUNTS dal 17/10/22 |
| Sezione del RUNTS | n.57282 |
| 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 | DISABILITY PRIDE 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 | 31/12/22 |
| Data di redazione del presente bilancio sociale sottoposto all'approvazione dell'organo competente | Aprile 2023 |

**Bilancio sociale dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 ai sensi dell'art. 14 comma
1 del Decreto legislativo n. 117/2017**

Sommario

| | |
|--|---------------------------------------|
| § 1. PREMESSA | 3 |
| § 2. I PRINCIPI DI REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE | 4 |
| § 3. LA STRUTTURA E IL CONTENUTO DEL BILANCIO SOCIALE | 6 |
| [A.1] METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE | 6 |
| [A.2] INFORMAZIONI GENERALE SULL'ENTE | 7 |
| [A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE | 12 |
| [A.4] PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE | 20 |
| [A.5] OBIETTIVI E ATTIVITÀ | 23 |
| [A.6] SITUAZIONE ECONOMICO – FINANZIARIA | Errore. Il segnalibro non è definito. |
| [A.7] ALTRE INFORMAZIONI | Errore. Il segnalibro non è definito. |
| [A.8] MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO (Modalità di effettuazione ed esiti) | Errore. Il segnalibro non è definito. |

§ 1. PREMESSA

Il *Bilancio sociale* riferito all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 è stato redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117. 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.

§ 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 SOCIALE¹

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.

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.

¹ 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.

[A.2] INFORMAZIONI GENERALE SULL'ENTE²

| | |
|---|--|
| 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, CALABRIA, SICILIA, SARDEGNA – Dall'inizio del 2022 è attiva – nuovamente – anche la sede della BASILICATA. Rispetto al 2021 è stata chiusa la sede Emilia Romagna. |
| Aree territoriali di operatività | NAZIONALE |
| Valori e finalità perseguite | 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. |

² 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 statutarie 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 statutarie 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.

| | |
|--|--|
| <p>Attività statuarie (art. 5 Decreto Legislativo 117/2017 e/o art. 2 D.Lgs. n. 112/20017)</p> | <p><i>Ai sensi dell'Articolo 5 del DLgs 117/2017, Parent Project realizza le seguenti attività:</i></p> <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 |
| <p>Altre attività svolte in maniera secondaria</p> | <p><i>Nel corso del 2022 sono state attivate sponsorizzazioni con le seguenti aziende farmaceutiche: Italfarmaco, PTC Therapeutics, Sarepta Therapeutics, Edgenwise Therapeutics, Antisense Therapeutics, Dyne Therapeutics, PepGen, Roche e Solid. Le aziende sono state coinvolte nell'attività di sponsorizzazione della Conferenza Internazionale di Parent Project.</i></p> |
| <p>Collegamenti con altri enti del Terzo Settore</p> | <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); è partner della rete Disability Pride. Nel 2021 Parent Project ha ufficialmente aderito alla Federazione UNLAMO. Per lo sviluppo della rete delle Consulte delle Malattie Neuromuscolari, Parent Project è in contatto con le organizzazioni territoriali o nazionali che si</i></p> |

| | |
|---|---|
| | <i>occupano delle patologie neuromuscolari.</i> |
| <p>Collegamenti con enti pubblici (aziende sanitarie, comuni, ospedali, ipab, ...)</p> | <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> |
| <p>Contesto di riferimento</p> | <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</i></p> |

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 2022 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 e ha organizzato sempre in maniera telematica la Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, giunta alla sua XIX edizione. La Conferenza Internazionale è stata realizzata interamente online, allestendo uno studio televisivo all'interno della sede di Parent Project ed è stato realizzato un sito internet dedicato. Sono state oltre 600 le persone che si sono collegate. Anche nel corso di dell'anno 2022 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.

L'anno 2022 è stato l'anno del cambio di Presidente, avvenuto nel corso del mese di maggio in seguito alle dimissioni del Presidente in carica, presentate nel corso dell'assemblea dei soci del 30 aprile. Per ciò che riguarda le attività e i servizi alle famiglie, il 2022 ha visto la nascita di due nuovi progetti sperimentali dedicati alle famiglie: il Progetto Esplicando e la sperimentazione di un

| | |
|---|---|
| | <i>servizio di visite cardio-respiratorie nella regione Sicilia. Nel corso del 2022, il Consiglio Direttivo ha deciso di avviare un lavoro di analisi della governance associativa, volta, soprattutto alla riorganizzazione complessiva dell'associazione che ha superato il suo ventiseiesimo anno di vita.</i> |
| Rete associativa cui l'ente aderisce | <i>Forum del Terzo Settore Fish Uniamo</i> |

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. 117/2017, 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.
- 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 in relazione alle attività di interesse generale **sono avvenute a titolo gratuito**; le prestazioni di servizi relative alle attività secondarie e strumentali **sono avvenute 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.

[A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

Consistenza e composizione della base associativa

Parent Project ha una base associativa composta nel 2022 da **506 soci**, **il numero è cresciuto di 20 unità rispetto al 2021**. 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.

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. 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 24 ottobre 2020.

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 | 2023 | 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 | 2023 | Supporta il Presidente nella gestione generale dell'associazione e ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi |
| Marco Anecchino | Consigliere | 2023 | Si occupa della gestione delle questioni amministrative e legali dell'associazione. Si occupa anche di seguire le Relazioni Istituzionali. |
| Filippo Buccella | Consigliere | 2023 | Ha la responsabilità della gestione delle attività dell'area scienza e delle attività legate alla comunicazione esterna dell'associazione. |
| Giovanni Buontempi | Consigliere | 2023 | Ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi |
| Sara Capponi | Consigliere | 2023 | Ha la responsabilità della gestione delle attività del Centro Ascolto Duchenne. Si occupa anche di seguire da vicino le attività della Consulta dei Ragazzi. |
| Paolo De Leo | Consigliere | 2023 | Ha la responsabilità della gestione delle attività scientifiche dell'associazione. Segue anche le attività dei delegati territoriali |
| Gerardo Laurenzana | Consigliere | 2023 | Ha la responsabilità delle attività del Centro Ascolto Duchenne e della gestione dei Delegati Territoriali. |
| Luca Genovese | Consiglieri | 2023 | E' stato il Presidente fino a maggio 2022 e poi ha continuato a dare un contributo essenziale alle politiche generali dell'associazione. |

Per l'*Organo di controllo* lo statuto prevede, all'articolo 14, che esso sia 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 e ha mantenuto l'incarico anche per tutto l'anno 2022.

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. 117/2017.

Funzionamento degli organi di governance

Nel corso del 2022 il *Consiglio direttivo* si è riunito 11 volte per deliberare nelle occasioni indicate nella seguente tabella:

| N. | Data | Sintesi ordine del giorno |
|-----------|-------------|--|
| 1 | 26 gennaio | Analisi domanda socio e verifica dell'approvazione. Richiesta quota socio WDO. Nuova programmazione Conferenza e proposta rimodulazione budget. Relazione attività Team Parent Project. Definizione data assemblea per approvazione Bilancio 2021. Proposta di formazione team building per lo staff. Questione analisi mail di una volontaria. Proposta acquisto POS mobili. |
| 2 | 02 marzo | Comunicazione riguardo le dimissioni di A. T. Analisi della situazione delle Emergency Card prodotte. Campagna di Pasqua. Campagna 5x1000. Questione iscrizione dell'Associazione al REA. Questione personalità giuridica ETS. Comunicazione erogazioni liberali relativamente a quelle ricevute nel 2021 come da decreto allegato. Convocazione riunione con Delegati Territoriali. Comunicazione del Presidente. |
| 3 | 22 marzo | Analisi domanda soci e verifica dell'approvazione. Questione versamento bonifici in seguito a Campagne di Raccolta Fondi. Analisi della Comunicazione del Presidente al Consiglio Direttivo del 2 marzo scorso. |
| 4 | 11 aprile | Approvazione del Bilancio di Esercizio del 2021. Approvazione del Bilancio Sociale 2021 e del Documento relativo alla Campagna "Poteva Andarmi Peggio" da presentare all'assemblea dei soci prevista per il prossimo 30 aprile 2022. Consegna documenti ai soci e ai delegati prima dell'assemblea del prossimo 30 aprile 2022. Decisione in merito all'analisi effettuata nel corso del direttivo del 22 marzo in seguito alla Comunicazione del Presidente. |

| | | |
|---|--------------|---|
| | | Chiusura estiva delle attività di Parent Project. |
| 5 | 13 aprile | Approvazione definitiva dei documenti relativi al Bilancio d'Esercizio anno 2021, nello specifico Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione. Approvazione del Bilancio Sociale. Approvazione del Bilancio Previsionale 2022. |
| 6 | 25 maggio | Approvazione nuove richieste di ammissione a socio. Accettazione Dimissioni Luca Genovese e Nomina nuovo Presidente. Questione Fondi Proposta collaborazione professionale Carlo Giacobini Questione sedi territoriali (Bergamo, proposta Abruzzo) Regolamento partecipazione famiglie eventi Costituzione gruppo di lavoro sulla governance e la revisione dell'assetto organizzativo. |
| 7 | 4 luglio | Approvazione nuovo Regolamento Delegati Territoriali e Conferma Deleghe Delegati Territoriali. Approvazione Preventivo per attività relativa alla Sicurezza sui Luoghi di lavoro. |
| 8 | 12 settembre | Incontro con dipendente dimissionario di Parent Project aps e Presidente dell'Associazione Sportiva Dilettantistica Team Parent Project, creata nel 2017 da Parent Project per agevolare la gestione degli eventi sportivi di raccolta fondi organizzati dall'associazione. Punto della situazione sulla questione della governance associativa. Richiesta approvazione nuovo socio. Analisi richiesta dipendente. Stanziamiento di budget per acquisto pc portatili e telefoni cellulari. Approvazione contributo Convegno Internazionale IIM Meeting Pathogenesis and Therapies of Neuromuscular Diseases organizzato dal Prof. Guglielmo Sorci presso Università di Perugia. Situazione causa Socialnet e valutazione eventuale ricorso in Cassazione. |
| 9 | 5 ottobre | Approvazione soci. Fondi Amanti e Cannella e decisione in merito a Bando Scienza 2023. |

| | | |
|----|-------------|--|
| | | Decisione in merito a operatori CAD per l'anno 2023. Verifica delle questioni bonus carburante e buoni pasto. Conferenza Internazionale 2023. Acquisto Transcutaneo. Rinnovo a tempo indeterminato del contratto a dipendente e inserimento nuova risorsa Analisi scelta permanenza in WDO. |
| 10 | 7 novembre | Approvazione soci. Questione ASD Team Parent Project. Ratifica registrazione marchio Parent Project aps. Approvazione Regolamento Eventi rivisto e Vademecum Campagna di Natale 2022. Questione dati programma di contabilità anno 2021. Programma Conferenza Internazionale 2023 e proposta ospitalità famiglie. Chiusura periodo natalizio attività di Parent Project. |
| 11 | 28 novembre | Decisione in merito a Dolomiti X Duchenne 2023. Comunicazione ai consiglieri in merito alla questione dati di contabilità dell'anno 2021. Decisione in merito alla quota socio 2023. Borsa di studio Treat-Nmd per Nuova Risorsa Ufficio Scientifico da dedicare unicamente al Registro Pazienti. Comunicazione in merito alle decisioni finali su risorse territoriali CAD per l'anno 2023. |

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 coinvolti a vario titolo nelle attività dell'*Associazione* 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 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 intrattenimento, supporto ai trial Ufficio Scientifico: materiale scientifico adattato, registro pazienti, brochure trial, ecc Coinvolgimento nelle attività raccolta fondi e comunicazione Realizzazione della Conferenza Internazionale Realizzazione Meeting e Webinar |
| Donatori privati e enti di finanziamento | 1500 donatori singoli Fondazioni, Ministero e Enti Pubblici di livello nazionale che finanziano progetti, | Campagne di Raccolta Fondi, Presentazione di progetti specifici, Erogazioni liberali generiche, 5x1000, raccolte tramite social network |
| Personale medico e paramedico | Medici di famiglia, pediatri, | Attività di networking, |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>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>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> |
| <p>Scuole di ogni ordine e grado e insegnanti, insegnanti di sostegno, educatori</p> | <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> |
| <p>Partner di progetto</p> | <p>AIM - Associazione Italiana Miologia Eupati Comitato Sibling - sorelle e fratelli di persone con disabilità onlus Venerabile Arciconfraternita di Misericordia di Certaldo</p> | <p>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</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | <p>odv Pubblica Assistenza Fratellanza Militare di Firenze SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva OMAR, Osservatorio Malattie Rare agenzia di comunicazione specializzata nelle malattie rare (Attività 3) A.I.Fi. – Associazione Italiana Fisioterapisti Comune di Torino, Città di Moncalieri Village for All AVI Umbria – Agenzia per la Vita Indipendente Ledha Milano Fish Onlus APW- Italia Onlus OMAR - Osservatorio Malattie Rare Il Quadrifoglio Impianti TEAM PARENT PROJECT</p> | <p>progettuali sempre volte ad aumentare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.</p> |
| Organizzazioni non lucrative e Coordinamenti | <p>UILDM, Alleanza Malattie Rare, Federazione Uniamo, Forum del Terzo Settore</p> | |
| Aziende | <p>Aziende Farmaceutiche Aziende di Ausili e Domotica</p> | |
| Associazioni di categoria | <p>Federfarma</p> | |

| [2] Stakeholders esterni | Denominazione | Area di intervento |
|---|---|---|
| Organi statutari (soci, consiglieri e Organo di Controllo) | 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'ENTE

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 2022

| TIPOLOGIA RISORSA | VOLONTARI | DIPENDENTI | COLLABORATORI ESTERNI | TOTALE |
|---|------------|----------------------|-----------------------|------------|
| Governo centrale (consiglio direttivo) | 9 | | | 9 |
| Supporto al governo centrale (delegati territoriali) | 24 | | | 24 |
| Logisti per eventi e campagne | 160 | | | 160 |
| Gestione Generale associazione (coordinamento, amministrazione, relazioni istituzionali e segreteria) | | 4 | | 4 |
| Assistenti sociali | | 3 (+1 breve periodo) | 2 | 6 |
| Psicologo/Psicoterapeuta | | 4 | 7 | 11 |
| Fisioterapista | | 1 | | 1 |
| Fund Raiser e addetti alla comunicazione | | 5 (+1 breve periodo) | | 6 |
| Biologhe | | 3 | | 3 |
| Progettiste | | 2 | | 2 |
| TOTALE | 193 | 24 | 9 | 234 |

Di seguito il confronto con le quattro annualità precedenti.

| TIPOLOGIA RISORSA | 2021 | 2020 | 2019 | 2018 |
|-------------------|------|------|------|------|
| Volontari | 198 | 195 | 126 | 65 |
| Dipendenti | 24 | 21 | 21 | 19 |

| | | | | |
|------------------------------|------------|------------|------------|-----------|
| Collaboratori esterni | 12 | 11 | 14 | 15 |
| TOTALE | 234 | 234 | 161 | 99 |

Anno 2022

| TIPOLOGIA RISORSA | VOLONTARI | DIPENDENTI | COLLABORATORI ESTERNI | TOTALE |
|--------------------------|------------------|-------------------|------------------------------|---------------|
| Uomini | 93 | 4 | 1 | 98 |
| Donne | 100 | 20 | 8 | 128 |
| Laureati | | 18 | 9 | |
| Diplomati | | 2 | | |

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

Ulteriori informazioni relative ai dipendenti

L'anno 2022 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 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 2022, 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 2021) 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 | 29.730 |
| Minimo | 11.896 |
| Rapporto tra minimo e massimo | 1/2,5 |
| 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 2022 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 ATTIVITÀ

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, incluse alcune tabelle che raccolgono i principali eventi realizzati nel corso dell'anno a beneficio della Comunità.

Centro Ascolto Duchenne (CAD)

| Tipologia attività | Anno 2022 | Anno 2021 |
|--|------------------|------------------|
| Assistenza e riabilitazione fisioterapica | 592 | 217 |
| Assistenza psicologica durante i trial clinici | 140 | 383 |
| Assistenza sociale e burocratica | 899 | 453 |
| Chiamate telefoniche effettuate | 2371 | 1961 |
| Chiamate telefoniche ricevute | 848 | 751 |
| Consulenze di carattere psicologico | 389 | 428 |
| Consulenze relative all'ambito scolastico | 539 | 477 |
| Contatti telematici (scambi mail con le famiglie) | 1908 | 965 |
| Gestionale CAD | 551 | |
| Incontri a Scuola con personale docente e/o con alunni | 21 | 20 |
| Organizzazione di gruppi di confronto tra famiglie, bambini e tra ragazzi e anche fratelli e sorelle per | 12 | 79 |

| | | |
|---|---------------|--------------|
| confrontarsi sui vissuti quotidiani legati | | |
| Richieste di informazioni sulla patologia | 2592 | 3229 |
| Riunioni/incontro in sede/fuori sede e colloqui | 393 | |
| Totale | 11.255 | 9.180 |

| Tipologia attività | Anno 2022 | Anno 2021 |
|---|---------------------|---------------------|
| Registro Pazienti contenente tutte le informazioni genetiche e cliniche | 817 pazienti | 825 pazienti |
| Contatti telefonici con le famiglie | 106 | 408 |
| Numero di notizie di carattere scientifico pubblicate a cura dell'Ufficio scientifico | 49 | 50 |
| Eventi | 2 | |
| Incontri con famiglie o scuola pazienti | 45 | |
| Formazione personale | 4 | |
| Webinar organizzati da noi | 2 | 7 |
| Partecipazione a meeting-eventi-webinar organizzati da altri | 19 | 30 |
| Riunioni esterne/interne | 134 | 100 |

A.5.2 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.

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 usufruire dei finanziamenti dell'associazione ma anche le 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 2021 e relativa verifica di quanto accaduto nel 2022. Obiettivi programmati per il futuro (da valutare nel successivo *Bilancio Sociale*)

Fra le attività programmate e pianificate dal *Consiglio direttivo dell'Associazione* per l'anno 2022 si evidenziano:

- 1) Proseguire sulla diffusione dell'Emergency Card e delle informazioni sulla gestione delle Emergenze;
- 2) Proseguire nell'attivazione di percorsi di telemedicina e consulenza a distanza cardiologici che fisioterapici e attivare percorsi di sperimentazione di presa in carico respiratoria,

anche attraverso l'acquisto diretto di macchinari specifici e la collaborazione diretta con clinici;

- 3) Potenziare la partecipazione attiva dei giovani pazienti alla vita associativa, attraverso la collaborazione professionale di un giovane paziente affetto dalla patologia che possa lavorare attivamente all'interno dell'Associazione, proprio con l'obiettivo di coinvolgere sempre più i ragazzi nella vita associativa;
- 4) Proseguire nel coinvolgimento dei clinici nel Registro Pazienti, anche attraverso lo strumento dell'Emergency Card;
- 5) 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 la DMD e la BMD e promuovere il tema della vita indipendente per le famiglie e i pazienti;
- 6) Attivare il progetto di certificazione dei centri clinici;
- 7) Riorganizzare le attività di raccolta fondi, al fine di potenziare numericamente e qualitativamente le donazioni e rendere sempre più sostenibili le attività dell'Associazione;
- 8) Avviare un processo di riorganizzazione della governance associativa che tenga conto della crescita dell'Associazione negli ultimi anni e possa consentire una maggiore efficacia delle attività dello staff dei professionisti.

Nel corso dell'anno 2022, in merito alle attività sopra elencate si è provveduto a:

- 1) Per ciò che concerne la diffusione e la implementazione delle Emergency Card, Parent Project ha finanziato una specifica borsa di studio per una fisioterapista per il Reparto del Professor Racca ad Alessandria che ha avuto il compito di coadiuvare il Professore nella compilazione delle Emergency Card. Si è fornito l'accesso al Registro Pazienti anche alla fisioterapista dell'associazione e si è provveduto a inviare presso il domicilio di tutte le famiglie la pen drive per inserire l'emergency card e la documentazione generale che spiega in cosa consiste la emergency card (strumento di vitale importanza per tutti i pazienti con DMD e BMD). Sono state inviate oltre

800 pen drive e relativa documentazione nel mese di aprile 2022. Complessivamente a fine dicembre 2022 sono state compilate in maniera completa 155 Emergency Card, un numero ancora non soddisfacente ma che è cresciuto moltissimo e che si sta diffondendo. Sempre nell'ambito di questo obiettivo, il Professor Racca, in occasione di un viaggio in Sicilia per la formazione del cardiologo e dello pneumologo che hanno partecipato al progetto sperimentale Cardio-respiratorio ha incontrato 7 pazienti per compilare la loro personale Emergency Card. Il lavoro di diffusione è continuato anche presso i clinici, grazie alla partecipazione al Convegno AIM di Matera del giugno 2022 della Dottoressa Fernanda De Angelis, biologa di Parent Project che ha avuto modo di tenere una relazione di fronte a 300 clinici esperti di malattie neuromuscolari e di presentare loro la nostra emergency card e spiegare loro l'importanza della stessa.

- 2) L'obiettivo relativo al proseguimento delle attività di Telemedicina cardiologica e fisioterapica è stato raggiunto e si è rafforzato l'utilizzo e la conoscenza di questi servizi da parte delle famiglie. Sul fronte cardiologico è proseguita la collaborazione con il Dottor Villano, grazie a un finanziamento della Fondazione Roche. Il Dottor Villano, medico cardiologo esperto nella gestione dei pazienti DMD/BMD incaricato da Parent Project, ha effettuato teleconsulti cardiologici, seguendo una calendarizzazione stabilita nella fase di pianificazione del progetto. Durante i teleconsulti, svolti attraverso la piattaforma zoom, è stata valutata, grazie ad una attenta analisi degli esami che il clinico riceveva prima del collegamento e grazie a una intervista al paziente e alla famiglia della durata di almeno un'ora, la presenza e il grado di gravità di eventuali deficit. Nel corso dei questi mesi, il Dottor Villano, grazie al costante supporto degli operatori del Centro Ascolto Duchenne di Parent Project, ha effettuato **22 teleconsulti** cardiologici. In base ai risultati emersi dal consulto è stato tracciato un piano d'intervento e follow up condiviso con lo specialista di riferimento sul territorio. È stato, inoltre, possibile aggiornare e monitorare i dati relativi agli aspetti cardiologici inseriti nella Emergency Card. Sul fronte fisioterapico, allo stesso modo, nel 2022 è proseguito e si è rafforzato il servizio offerto dalla fisioterapista dell'associazione che ha supportato le famiglie e i professionisti che ruotano attorno ad esse sugli aspetti riabilitativi specifici della DMD e DMB, fornendo consulenze telefoniche specifiche sulla riabilitazione motoria e respiratoria nelle diverse fasce d'età e nelle diverse fasi della patologia, sull'attività motoria a scuola, sugli ausili

specifici e la prescrizione degli stessi. Per dare un maggiore supporto alle famiglie, è proseguito nel 2022 il progetto “SOFisio – Supporto Online Fisioterapia”, un servizio di teleriabilitazione nato a marzo 2021 per supportare la continuità assistenziale riabilitativa. Tramite l'utilizzo della piattaforma Zoom, le famiglie che ne hanno fatto richiesta hanno potuto usufruire di consulti fisioterapici a distanza a supporto dei programmi riabilitativi prescritti, intesi come assistenza alla famiglia o al caregiver durante lo svolgimento degli esercizi domiciliari oppure come momento di confronto specifico per ogni famiglia, a seconda delle proprie esigenze. La fisioterapista ha dedicato al progetto di teleriabilitazione 3 pomeriggi a settimana organizzando i teleconsulti in una fascia oraria pomeridiana dedicata. Per ogni mese, le sessioni di teleriabilitazione sono state suddivise settimanalmente per classi di età e stato funzionale, cercando di garantire alle famiglie delle sedute singole di teleconsulto in modo da poter offrire un supporto alle terapie mirato alle esigenze specifiche di ogni bambino/ragazzo partecipante al progetto. Le modalità di fruizione delle sedute di teleriabilitazione sono state diverse in base alle necessità specifiche delle famiglie: alcune hanno scelto di effettuare in modo continuativo una seduta al mese per poter usufruire di una supervisione costante durante lo svolgimento degli esercizi domiciliari, altre invece hanno richiesto una sola seduta o poche sedute non continuative per avere dei momenti di confronto sulle terapie riabilitative e gli ausili specifici per il proprio figlio, per avere consigli sulla corretta esecuzione degli esercizi motori e respiratori prescritti dal proprio terapeuta oppure per supervisionare gli assistenti personali dei ragazzi in età adulta durante lo svolgimento degli esercizi domiciliari o per creare un momento di confronto diretto con i fisioterapisti che hanno in trattamento i bambini e ragazzi. **Nel 2022 sono state 35 famiglie le famiglie che hanno partecipato al progetto “SOFisio”, per un totale di 65 consulti fisioterapici online.**

- 3) Rispetto all'obiettivo relativo al potenziamento della partecipazione dei giovani adulti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker all'interno della vita associativa, non è stato raggiunto l'obiettivo di inserire 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: la prima di esse è dovuta alla rinuncia da parte del primo dipendente a tempo determinato che non ha voluto proseguire con la collaborazione; la seconda ragione è legata all'eccessivo turn over da parte di una parte dello staff

dell'associazione che non ha consentito al coordinamento generale di dedicare il tempo necessario per una ricerca accurata e un successivo inserimento della nuova figura. Questa è indubbiamente una delle priorità del 2023 e, grazie al supporto volontario di uno dei ragazzi della Consulta dei Ragazzi di Parent project, è stato costruito un questionario al quale hanno risposto **34 ragazzi** tra i 16 e i 35 anni. Nel 2022 è proseguito il coinvolgimento della Consulta dei Ragazzi e, in modo particolare si è proseguito con la diffusione della conoscenza dell'utilizzo del drone e delle possibilità lavorative che esso offre, in particolare in Piemonte e Lombardia.

- 4) In merito ad un maggiore coinvolgimento dei clinici nel Registro Pazienti, è necessario fare una precisazione in merito al funzionamento della piattaforma che ospita il Registro di Parent Project. Al fine di rendere sempre più funzionale il Registro e di renderlo, quindi, appetibile e utilizzabile anche dai clinici, l'anno 2022 è stato dedicato a cercare di comprendere come ottimizzare il funzionamento della piattaforma e anche come procedere nella relazione con il Consorzio Cineca, proprietario della piattaforma stessa. Inoltre, la responsabile del Registro per Parent Project, una delle biologhe dell'ufficio scientifico, ha partecipato a varie riunioni per la creazione di un dataset di dati che possa essere utilizzato a livello internazionale ed è stata coinvolta nella valutazione della piattaforma dei Registri di TreatNMD per valutare la possibilità di trasferire il Registro pazienti sulla piattaforma internazionale. Ad oggi (aprile 2023) il Registro di Parent Project è sempre situato sulla piattaforma Cineca e per riuscire a rendere totalmente funzionale il Registro stesso (favorendo l'accesso sempre più facilitato e utile per i clinici) si è avviata una collaborazione con l'Università di Perugia, che, in quanto consociata di Cineca, ci consentirebbe un accesso più rapido alle funzionalità della piattaforma. Sono stati coinvolti tutti i clinici, nell'ottica di fornire ai propri pazienti la emergency card prodotta da Parent Project. Oltre al Dottor Racca, anche un altro clinico dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma ha effettuato l'accesso al Registro pazienti. La collaborazione sempre più intensa con i clinici è evidenziata dall'invito a presenziare e a relazionare nell'ambito del Convegno annuale di AIM (Associazione Italiana Miologia) e anche nelle sempre più frequenti occasioni di scambio e di incontro con i clinici.
- 5) In merito all'obiettivo numero 5, legato al potenziamento delle attività di vita quotidiana come la scuola e lo sport per i ragazzi con DMD e BMD, l'anno 2022 ha

visto sicuramente crescere il numero di incontri online e in presenza che i nostri operatori effettuano all'interno delle scuole frequentate dai nostri ragazzi. L'anno 2022 è stato anche l'anno dell'incontro tra Parent Project e la Federazione della Boccia Paralimpica, sport che ha visto come Campione del Mondo un ragazzo affetto da distrofia muscolare di Duchenne della Repubblica Ceca. Uno sport estremamente inclusivo ma anche competitivo, in cui gli atleti sono coinvolti in gare internazionali di estremo livello. E' stato effettuato un incontro presso la sede della Federazione nel mese di aprile 2022, a seguito del quale è stato siglato un protocollo di collaborazione e tra le due organizzazioni e l'11 maggio è stato realizzato un webinar attraverso il quale l'attività sportiva è stata presentata alle famiglie e ai ragazzi, anche grazie e soprattutto alle testimonianze dei ragazzi con DMD e BMD che già praticano questo sport.

- 6) Rispetto all'avvio del progetto di Certificazione dei Centri Clinici, il gruppo di lavoro che si era costituito nel corso del 2021 e che ha lavorato nei primi mesi del 2022, ha dovuto interrompere la propria attività, in quanto Duchenne Data Foundation ha presentato il medesimo progetto a livello internazionale e quindi, per evitare che i centri clinici fossero coinvolti due volte nello stesso processo, il gruppo legato a Parent Project Italia ha deciso di fare un passo indietro in attesa di comprendere gli sviluppi a livello internazionale.
- 7) In merito al potenziamento delle attività di raccolta fondi, si è provveduto a implementare il nuovo database legato alla raccolta fondi e a farlo dialogare con il programma di contabilità in modo da riuscire ad avere effettiva contezza di tutti i dati economici dei donatori. La nuova risorsa assunta nel novembre del 2021 ha iniziato a elaborare un piano di raccolta per le piccole e medie imprese e nel 2023 dovrebbero iniziare a esserci alcuni frutti di questo lavoro. Si è anche avviata una revisione totale del sito internet associativo per fare sì che esso stesso possa divenire uno strumento di raccolta fondi. L'obiettivo della crescita persiste e diventa sempre più necessario, anche in vista della chiusura dei finanziamenti ministeriali per progetti delle singole associazioni.
- 8) Il merito alla riorganizzazione della Governance e dell'associazione più in generale, nel mese di giugno 2022, il consiglio direttivo ha costituito un gruppo di lavoro, guidato da uno dei consiglieri: composto da tutti i consiglieri, la coordinatrice

nazionale e l'organo di controllo associativo, volto a rivedere l'assetto attuale di governance e l'organizzazione generale dell'associazione. La costituzione di questo gruppo è stata ritenuta fondamentale per prendere coscienza del momento storico in cui si trova Parent Project: c'è stata una crescita significativa nel corso di questi 26 anni di vita e ora è il momento di rivedere l'assetto di governo ma anche l'organizzazione generale dell'associazione. La revisione di questi aspetti è indispensabile per non rimanere "nel guado" e soprattutto per favorire l'ulteriore passo in avanti che sembra imminente ma rischia di non potersi compiere. I lavori si sono svolti a partire dal mese di luglio 2022 fino al mese di novembre 2022 con la realizzazione di riunioni periodiche svolte in modalità telematica. Il gruppo di lavoro, **riunitosi 5 volte** ha portato all'attenzione del consiglio direttivo le seguenti proposte:

1. il lavoro di revisione della governance e dell'organizzazione associativa è indispensabile, necessita di un tempo adeguato e anche di professionalità specifiche: si propone al consiglio direttivo di rivolgersi a consulenti o società esterne per un'analisi dettagliata della situazione e per la ridefinizione delle funzioni e la costruzione di un organigramma sia di governance che di staff preciso e dettagliato, con ruoli, funzioni e responsabilità chiare;
2. una prima soluzione ipotizzata è quella di individuare un Direttore Generale, figura nuova le cui funzioni vanno integrate con le attuali funzioni del Presidente e del Consiglio Direttivo. Deve essere necessariamente una figura retribuita, dirigenziale, che risponde direttamente al Presidente e al Direttivo e per la quale è necessario definire compiti chiari, responsabilità e competenze specifiche;
3. per supportare il ruolo di Presidente, si propone la costituzione delle figure di due Vice Presidenti.

In seguito a queste proposte, prese in seria considerazione formalmente dal consiglio direttivo, dal mese di marzo del 2023 si è avviata la collaborazione con una consulente specializzata che ha iniziato il percorso di analisi dell'associazione, sia per ciò che concerne l'organizzazione dello staff e per i ruoli di governo.

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 desideri 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 sta per avviare 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.

Elementi e fattori rilevanti o di rischio nel raggiungimento dei risultati

I risultati stabili dell'attività dell'*Associazione* negli ultimi tre esercizi sono stati possibili anche grazie alla stabilizzazione di alcune attività di fundraising tramite il mantenimento di tutte le

Campagne di Raccolta Fondi, le quali tuttavia necessitano di essere armonizzate e inserite all'interno di una strategia di raccolta fondi più strutturata e stabile. La mancanza dell'opportunità del finanziamento legato al Bando del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali (i cui fondi sono destinati esclusivamente alle reti associative) evidenzia la necessità di ridefinire la strategia generale della raccolta fondi, sia essa da privati che da enti pubblici.

È necessario definire una chiara politica finanziaria che tenga conto delle reali necessità economico-finanziarie per il raggiungimento di tutti gli obiettivi che l'associazione si pone e quindi per la definizione delle attività.

Tale ridefinizione sarà favorita anche dal processo di riorganizzazione generale dell'associazione avviato nel 2022 attraverso una analisi attenta della governance associativa e attraverso l'ingaggio, dal marzo 2023, di una consulente che ha il compito di proporre un nuovo assetto organizzativo dello staff e la ridefinizione di ruoli, competenze, poteri e responsabilità, sia dell'organo di governo che delle figure apicali dello staff. Il lavoro di riorganizzazione deve proseguire ed essere portato a compimento entro l'anno 2024; quindi il 2023 sarà un anno complesso, di riassetamenti organizzativi e strategici, i cui risultati si vedranno nel tempo.

Le opportunità di connessione telematica "offerte" dalla pandemia hanno consentito anche nel corso del 2022 di raggiungere sempre più famiglie e per un nuovo anno tutti abbiamo potuto approfittare dell'abbattimento delle distanze dovute dalla necessità di incontrarsi di persona, che tuttavia resta una esigenza molto forte di tutti gli esseri umani. Le opportunità telematiche favoriscono sia il telelavoro per i componenti dello staff che le possibilità di "incontrare" quei genitori più attivi sul territorio, al fine di favorire la crescita del tessuto associativo. Si è reso necessario, però, riprendere a incontrarsi di persona, sia per ciò che concerne le attività di supporto sociale e psicologico che per ciò che riguarda tutte le attività associative.

Sul fronte dell'assetto istituzionale e di governo dell'associazione, infatti, al fine di garantire un sistema di governance allargato e soprattutto al fine di garantire la definizione di policy sempre più rispondenti ai bisogni e alle aspettative delle famiglie che incontrano la distrofia muscolare di Duchenne e Becker e anche e soprattutto i bisogni dei ragazzi e degli adulti con la patologia, si è cercato e si deve continuare a cercare di coinvolgere nelle scelte strategiche sempre più famiglie e sempre più pazienti, attraverso il gruppo dei delegati territoriali che oggi superano anche la quarta decade di vita. Per questo motivo, nel corso del 2023 la Conferenza Internazionale è tornata a essere in presenza e Parent Project, per consentire la

partecipazione a un numero elevato di famiglie e di pazienti, ha sostenuto le spese di ospitalità di quelle famiglie che hanno partecipato alla Conferenza con i propri figli. Questa decisione ha consentito la presenza di quasi 30 ragazzi di età compresa tra i 14 e i 35 anni, che hanno interagito tra loro. E' assolutamente fondamentale che ci sia il loro contributo per tracciare la nuova strada dell'associazione.

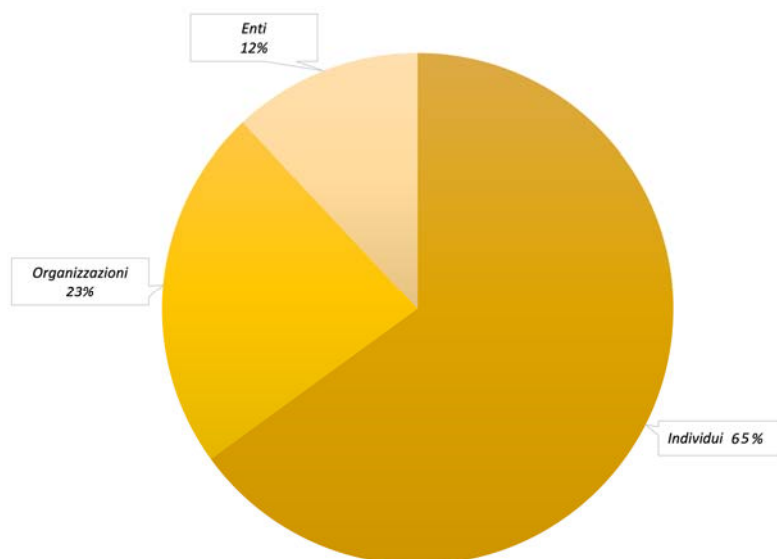
A.6 SITUAZIONE ECONOMICO – FINANZIARIA

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 2022 Parent Project ha raccolto 1.096.961 euro. Un risultato significativo, che mostra un decremento rispetto al risultato dell'anno precedente (1.671.352). Le ragioni del decremento sono dovute all'assenza del Bando del MLPS e ad alcuni altri piccoli decrementi.

Come si può notare dal grafico che segue, Il 65% dei fondi raccolti proviene da donatori individuali, il 12% da Istituzioni ed enti e fondazioni e il 23% da aziende.



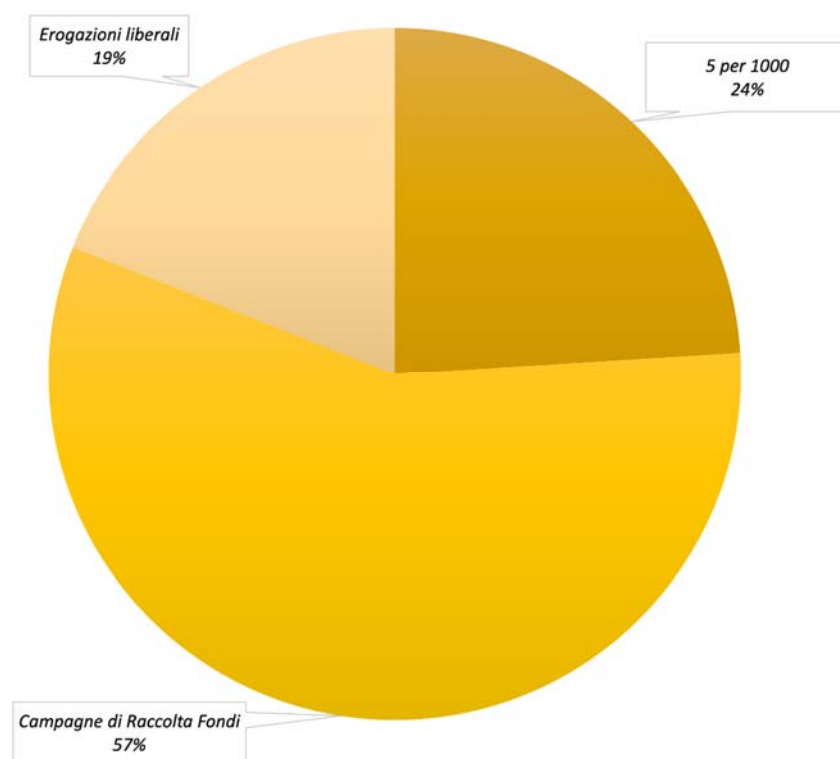
DONATORI INDIVIDUALI

Rispetto ai donatori individuali, la somma complessivamente raccolta è pari a 715.188,12 euro, di cui:

173.238,68, pari al 24%, provengono dal 5x1000 - quota parte annualità 2020;

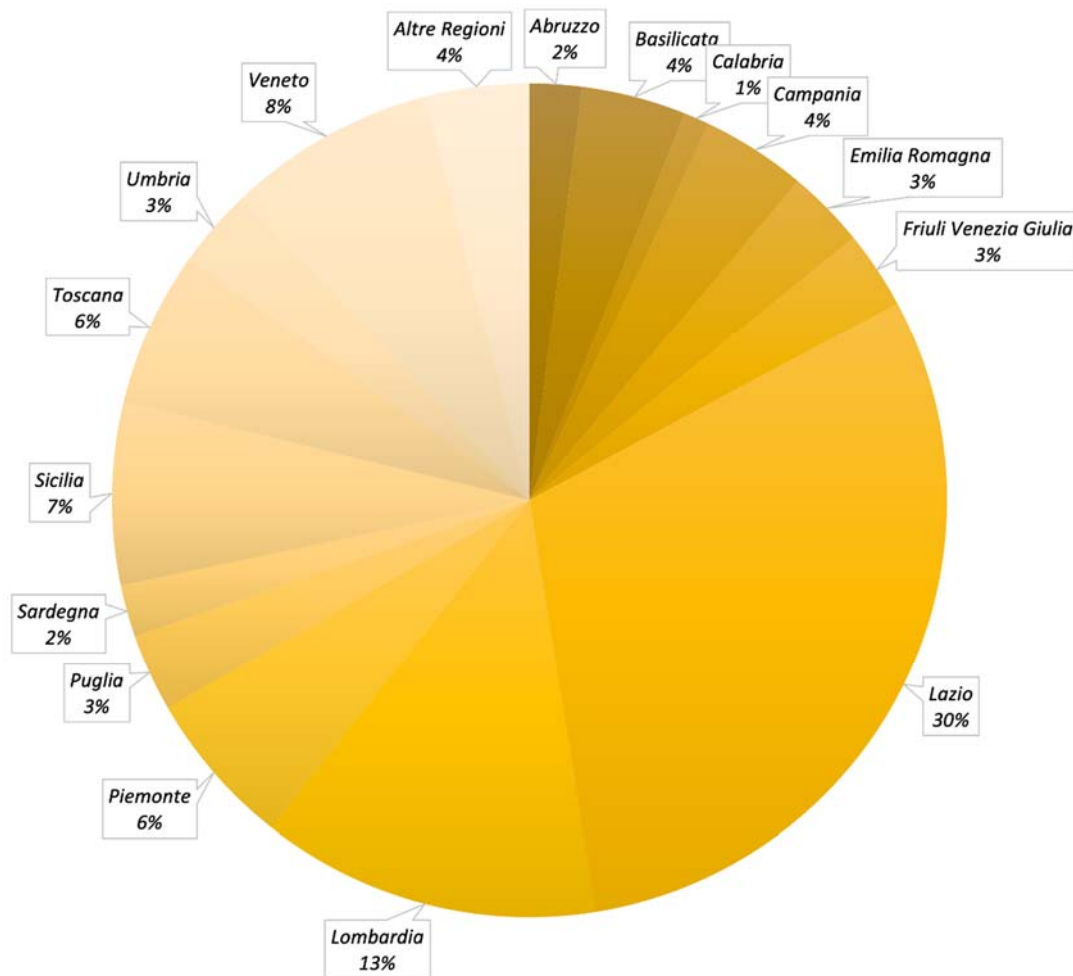
405.618,50 pari al 57%, provengono dalla raccolta delle specifiche Campagne di Raccolta Fondi che vengono descritte di seguito;

136.030,94 – pari al 19% - 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

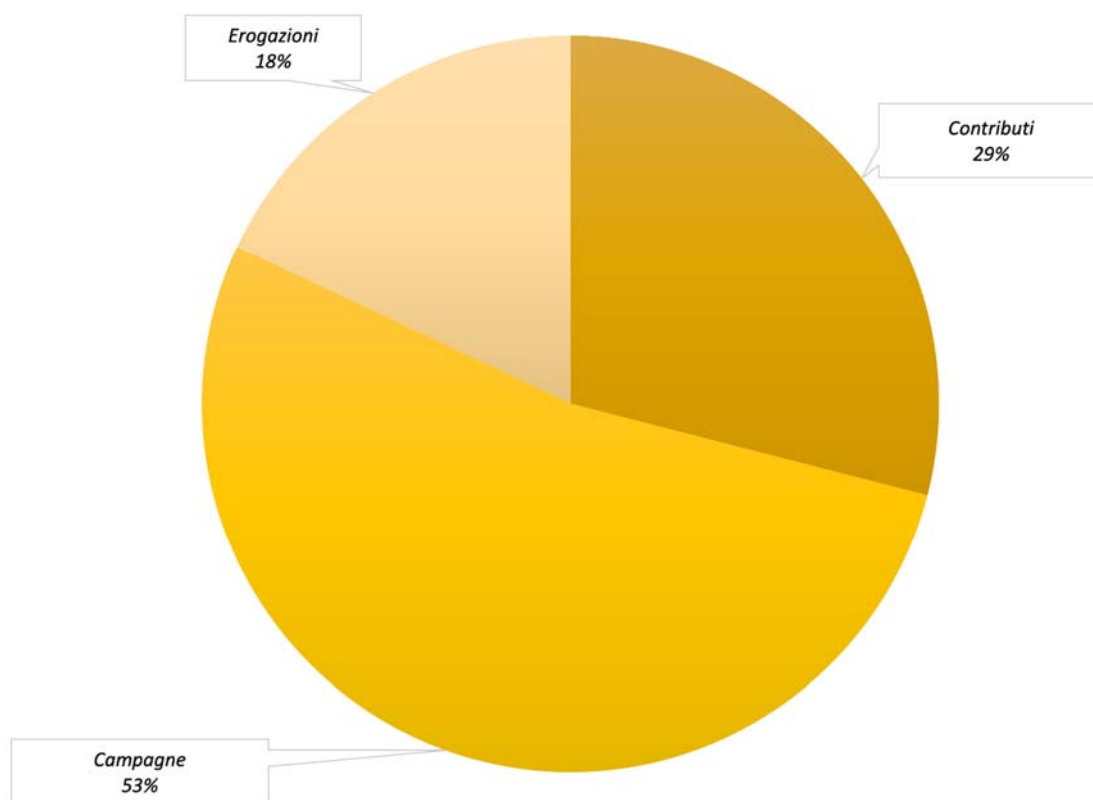
Provenienza Territoriale 5 per 1000



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 254.367,45 euro, di cui:

- 44.406, pari al 18%, 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;
- 74.558,45, pari al 29%, sono contributi di aziende su realizzazione di progetti specifici da parte dell'associazione;
- 135.403, pari al 53%, corrispondono alle donazioni delle aziende che hanno partecipato alle specifiche Campagne di Raccolta fondi.



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 2022, i fondi raccolti attraverso le Campagne sono stati pari a 541.021,50. 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. Nell'edizione 2022, in aggiunta al finanziamento delle attività statutarie, il

20% della raccolta è stato donato all'associazione NGO Duchenne Ukraine al fine di supportare le famiglie e i pazienti Duchenne e Becker colpiti dalla grave situazione in Ucraina. 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 2022 la Campagna ha avuto una raccolta complessiva pari a 96.311,12 di cui:

- 85.841,12 euro, pari al 89%, proveniente da individui;
- 10.470 euro, pari al 11%, proveniente da aziende.

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 19 giugno 2022.

Nell'ambito di questa campagna di raccolta fondi sono stati raccolti 76.421,68 euro di cui:

36.316,68 euro, pari al 48%, da individui

40.105 euro, pari al 52%, da aziende

CAMPAGNA DI NATALE

A partire dal 21/10/2022 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 336.091 di cui:

271.263 euro, pari al 81%, proveniente da individui;

64.828 euro, pari al 19%, proveniente dalla partecipazione delle aziende

COME INVESTIAMO LE DONAZIONI RACCOLTE

| | | |
|-----------------------------------|---------|-----|
| Ricerca e Assistenza ai pazienti_ | | |
| Progetti di Promozione sociale | 886.056 | 61% |
| Raccolta Fondi | 313.984 | 21% |
| Spese Generali ed amministrative | 258.978 | 18% |

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 2022 oltre il 60% dei fondi raccolti è stato destinato all'implementazione di progetti e alla realizzazione delle attività del Centro Ascolto Duchenne e dell'Ufficio Scientifico.

AFFIDABILITÀ E TRASPARENZA

Uno dei valori che ci guidano è la trasparenza, per questo comunichiamo i nostri risultati in modo chiaro e semplice e rispondiamo all'esigenza di accountability di chi ci sostiene sottoponendoci e realizzando numerose verifiche e attività di rendicontazione nel corso dell'anno, grazie al lavoro di 3 persone del nostro staff con competenze qualificate.

L'utilizzo dei fondi 5 per mille è oggetto di apposita rendicontazione al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali entro un anno dalla ricezione dei fondi. Nel 2022 abbiamo rendicontato l'utilizzo dei fondi ricevuti nel 2021 relativi al cinque per mille 2020 anno finanziario 2019 che sono andati a sostenere prevalentemente le attività del CAD, dell'area scienza ed il finanziamento di due progetti di ricerca scientifica.

Forniamo rendicontazioni dei progetti sostenuti da donatori istituzionali e fondazioni. Nel corso del 2022 abbiamo rendicontato tutti i progetti finanziati secondo i formulari e le procedure di ciascun donatore

In ottemperanza alla Legge 4 agosto 2017, n. 124 comma 125 e seguenti, ogni anno pubblichiamo sul nostro sito i fondi ricevuti da Pubblica Amministrazione, riportati nella pagina seguente.

| ENTE EROGANTE | SOMMA INCASSATA | DATA INCASSO | Progetto |
|--|-----------------|--------------|---|
| Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali | 52.300,80 € | 07/07/2022 | Saldo Progetto InFORMAZioni Avviso 1_2017 |
| Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali | 262.599,70 € | 16/12/2022 | CINQUE PER MILLE EROGAZIONE QUOTE CINQUE PER MILLE ANNO 2021 2020 |

A.7 ALTRE INFORMAZIONI

Ogni trattamento di dati personali avviene nel rispetto dei principi fissati all'articolo 5 del Regolamento UE 2016/679 che si ricordano brevemente:

- liceità, correttezza e trasparenza del trattamento, nei confronti dell'interessato;
- limitazione delle finalità di trattamento, compreso l'obbligo di assicurare che eventuali trattamenti successivi non siano incompatibili con le finalità di raccolta dei dati;
- minimizzazione dei dati: ossia, i dati devono essere adeguati, pertinenti e limitati a quanto necessario rispetto alle finalità di trattamento;
- esattezza e aggiornamento dei dati, compresa la tempestiva cancellazione dei dati che risultino inesatti rispetto alle finalità del trattamento;
- limitazione della conservazione: ossia, è necessario provvedere alla conservazione dei dati per un periodo di tempo non superiore a quello necessario rispetto agli scopi per i quali è stato effettuato il trattamento;
- integrità e riservatezza: viene sempre garantita la sicurezza adeguata dei dati personali oggetto del trattamento.

A.8 MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, l'Organo di Controllo ha svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della PARENT PROJECT APS, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Ha svolto altresì l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla PARENT PROJECT APS alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

L'Organo di Controllo, nel corso della sua attività di verifica, ha constatato l'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di cui all'art. 5, comma 1 per finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, delle attività diverse da quelle di cui al periodo precedente, svolte nei limiti delle previsioni statutarie e secondo criteri di secondarietà e strumentalità secondo criteri e limiti definiti dal decreto ministeriale di cui all'art. 6 del codice del Terzo settore.

Ha inoltre constatato, il rispetto sostanziale, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico e in conformità alle linee guida contenute nel Decreto 9 giugno 2022 del Ministero del lavoro "Linee guida per la raccolta fondi degli ETS Enti del terzo settore ai sensi dell'art. 7, comma 2, del Codice del Terzo settore, pubblicate in G.U. n. 170 del 22 luglio 2022.

Ha accertato altresì il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria nonché l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, comma 3, lettere da a) a e).

Inoltre, in ottemperanza alle previsioni dell'art. 30, comma 7, del D. Lgs. n. 117/2017, ha esaminato il Bilancio Sociale chiuso al 31/12/2022 riscontrando il rispetto dei principi di redazione di cui alle citate Linee Guida.