



**Duchenne
Parent
Project**
aps



**Bilancio
Sociale 2024**

Lettera del Presidente e della Direttrice Generale	4 -5
Nota metodologica	6
Capitolo 1. L'identità, la storia e l'organizzazione	8
Che cosa sono la DMD e la BMD	8
Storia e impatto	10
Alcune tappe di una lunga storia	12
L'impatto oggi	13
Forma giuridica e organizzazione complessiva	14
Sistema di governo e controllo	14
Relazioni con Reti ed altre realtà non profit	17
Capitolo 2. Le persone	18
Le famiglie	18
Lo staff	20
Le volontarie e i volontari	24
I clinici e i ricercatori	25
Tutti gli stakeholder	26
Capitolo 3. Le attività e i progetti	30
Il Centro Ascolto Duchenne	30
Le attività dell'Area Scienza	35
Il Registro Pazienti DMD/BMD Italia	38
La comunicazione scientifica	39
La Conferenza Internazionale	43

Progetti nazionali ed europei	44
Il progetto dell'anno: Parent Project On The Road	46
Capitolo 4. La comunicazione	48
Presenza e attività sui social media	48
Verso il nuovo sito istituzionale	49
Le attività di ufficio stampa	50
Capitolo 5. La Raccolta fondi	52
Eventi di raccolta fondi	53
La raccolta fondi da individui	54
Aziende, enti e fondazioni	56
Capitolo 6. La gestione economica	58
Rendiconto gestionale 2024	59
Stato patrimoniale	60
Capitolo 7. Gli obiettivi per il futuro	62
Obiettivi raggiunti da Parent Project nel 2024	62
Il piano di sviluppo triennale	65





Lettera del Presidente e

Gentile Lettrice e Gentile Lettore,

siamo molto emozionati e orgogliosi di presentarvi la nuova edizione del Bilancio Sociale di Parent Project. Si tratta di un documento che racconta l'impegno quotidiano di tutta l'associazione nel migliorare la qualità della vita delle famiglie, dei bambini, dei giovani e degli adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker e di tutte le persone con le quali entrano in contatto - a vari livelli e per diversi motivi - con i pazienti stessi o con la patologia, come clinici, operatori sanitari e ricercatori, ma anche insegnanti ed operatori sociali.

Come potrete leggere nelle pagine che vi presentiamo, l'impegno di Parent Project è su tutti gli aspetti che riguardano la patologia e ciò che essa comporta: siamo riusciti a creare una rete di conoscenza e collaborazione che coinvolge tutti gli attori, al fine di favorire la ricerca, l'assistenza, la formazione, la sensibilizzazione, la condivisione e il confronto. In questo testo troverete un resoconto trasparente delle nostre attività, dei risultati raggiunti e delle sfide affrontate nel corso dell'ultimo anno.

Il nostro obiettivo è quello di creare informazione, supporto psicologico e sociale, condivisione, confronto e un cambio di sguardo sulla disabilità. Contribuiamo a migliorare la qualità di vita di chi vive

della Direttrice



con la distrofia muscolare, promuoviamo la ricerca scientifica, la sosteniamo e creiamo le condizioni perché tutti gli interlocutori si confrontino quotidianamente.

Desideriamo ringraziare tutti i nostri sostenitori, i donatori, i volontari, gli attivisti, le famiglie e i pazienti che rendono possibile il nostro lavoro. La fiducia, le critiche costruttive, il supporto e la partecipazione di tutta la nostra comunità di cura sono il motore che ci ha consentito di cambiare la storia della distrofia muscolare di Duchenne e Becker e desideriamo continuare con passione e determinazione. Vi invitiamo a leggere questo documento con attenzione, nella speranza che possa offrire una panoramica chiara e completa delle nostre attività e dei nostri valori.

Con sincera gratitudine,

Ezio Magnano
Presidente

Cristina Picciolo
Direttrice Generale

NOTA metodologica



Il bilancio sociale di Parent Project aps è uno strumento fondamentale di trasparenza e rendicontazione. Non si limita a fornire dati economici, ma racconta in modo chiaro e accessibile l'identità dell'organizzazione, il lavoro quotidiano svolto, l'impatto generato e la direzione verso cui si sta andando. È un'occasione per riflettere sul percorso compiuto e per condividere con tutti gli stakeholder - famiglie, sostenitori, istituzioni, volontari, ricercatori e partner - la visione e gli obiettivi futuri.

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. Nella redazione dei contenuti sono stati rispettati i principi di rilevanza, completezza, trasparenza, comparabilità e veridicità al fine di offrire un'informazione strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati e non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel Bilancio di Esercizio.

La sua struttura è articolata in sette capitoli, ciascuno con un ruolo specifico:

1. L'identità, la storia e l'organizzazione

Introduce Parent Project aps, raccontando la nascita dell'associazione, la missione di combattere la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, l'evoluzione negli anni e la sua struttura interna. Questo capitolo chiarisce chi siamo e perché esistiamo.

2. Le persone

Al centro dell'azione di Parent Project ci sono le persone: i ragazzi e le famiglie coinvolte, lo staff, i volontari, i consulenti, i collaboratori e tutti coloro che, a vario titolo, contribuiscono alla vita associativa. Questo capitolo dà volto e voce alla comunità che anima l'associazione

valorizzandone l'impegno, la competenza e la partecipazione.

3. Le attività e i progetti

Descrive le azioni concrete realizzate nel corso dell'anno: supporto alle famiglie, progetti di ricerca, advocacy, formazione e servizi sul territorio. Queste attività sono il cuore pulsante dell'impegno quotidiano dell'associazione.

4. La comunicazione

Analizza le strategie e i canali utilizzati per informare, coinvolgere e creare una rete di consapevolezza attorno alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Un'azione essenziale per rafforzare la presenza pubblica e il dialogo con la società.

5. La raccolta fondi

Spiega come vengono raccolte le risorse economiche che sostengono i progetti dell'associazione. Presenta eventi, campagne e iniziative di sensibilizzazione, sottolineando il valore della partecipazione collettiva.

6. La gestione economica

Riporta in modo chiaro e leggibile come vengono amministrate le risorse raccolte presentando, oltre ai dati numerici, l'impatto sociale ed etico degli investimenti e garantendo responsabilità e rigore nella gestione.

7. Gli obiettivi per il futuro

Presenta le priorità strategiche, le nuove sfide e le traiettorie di sviluppo. Questo capitolo mostra l'impegno dell'associazione verso un miglioramento continuo, sempre al servizio delle persone e delle famiglie.



L'identità, la storia e l'organizzazione

Cosa sono la DMD e la BMD

COS'È LA DMD

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una **patologia genetica rara**, che si manifesta in **un neonato maschio ogni 5000**. È la **forma più grave di distrofia muscolare** e causa una progressiva **degenerazione dei muscoli** di tutto il corpo, che perdono nel tempo la capacità di funzionare.

DA COSA È CAUSATA

A causare la DMD è l'alterazione di un gene, localizzato sul cromosoma X, che contiene le informazioni per produrre una proteina fondamentale per i nostri muscoli: la **distrofina**. Questa proteina è completamente assente nella distrofia di Duchenne e parzialmente assente nella Becker. Questo danneggia i muscoli, li fa indebolire fino a che perdono la capacità di funzionare. Dato che il gene della distrofina si trova sul cromosoma X, la patologia si manifesta quasi esclusivamente nelle persone di sesso maschile, mentre le persone di sesso femminile possono esserne portatrici.

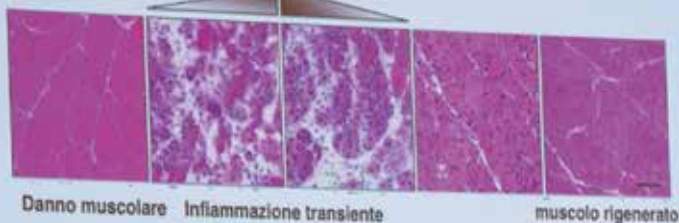
COS'È LA BMD

La **distrofia muscolare di Becker (BMD)** è una variante più lieve, con caratteristiche proprie. I pazienti con BMD producono, infatti, una quantità variabile di distrofina, e quindi il tessuto muscolare mantiene una parziale funzionalità, con un decorso più variabile da una persona all'altra. Negli ultimi anni la comunità scientifica ha dedicato un'attenzione più specifica alla BMD: oggi sono in corso progetti di ricerca ad hoc per offrire ai pazienti terapie più mirate.

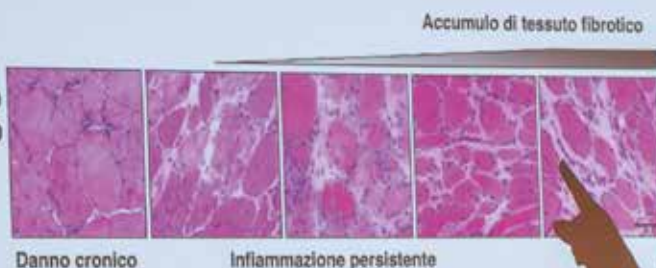
L'EVOLUZIONE

I sintomi della DMD si manifestano nei primi anni di vita; nell'adolescenza, generalmente il ragazzo smette di camminare ed inizia ad utilizzare una carrozzina elettrica, che agevola l'autonomia nella vita quotidiana. Progressivamente, la degenerazione dei muscoli colpisce anche quelli delle braccia e quelli respiratori. Nell'età adulta la patologia inizia ad interessare il cuore. Il monitoraggio e la prevenzione in ambito cardiorespiratorio sono fondamentali in questa fase della vita.

MUSCOLO SANO



MUSCOLO DISTROFICO



Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker - 28 FEBBRAIO - 2 MARZO 2019

LO SCENARIO

A oggi **non esiste una cura**, ma esistono delle terapie che possono contribuire a rallentare il decorso della patologia e a migliorare la qualità della vita. Negli ultimi 30 anni, grazie ai progressi della ricerca e ad una presa in carico clinica multidisciplinare, **l'aspettativa di vita è raddoppiata**. Lo scenario della malattia **continua ad evolversi**: i bambini che oggi nascono con la DMD diventano adulti e per questo motivo **famiglie e società devono saper fronteggiare nuove sfide e bisogni**. I giovani pazienti devono essere accompagnati nella costruzione di un progetto di vita e di una loro autonomia: la gestione clinica diventa sempre più fondamentale per garantire la migliore **qualità della vita** possibile durante l'età adulta.



Storia e impatto

1994

Parent Project nasce dall'idea di un papà che non ha voluto arrendersi alla disperazione di una diagnosi che, all'epoca, era come un totale salto nel buio. È il **1994** e il piccolo Luca riceve la diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne. I medici dicono ai suoi genitori che **non c'è nulla da fare**: nessun trattamento, nessun protocollo medico, nessun progetto di ricerca, nessuna speranza.

Filippo Buccella, il papà di Luca, questa prospettiva non la accetta. Cerca informazioni e contatti. Trova, negli Stati Uniti, una mamma con la forza di un vulcano, Pat Furlong. Pat ha creato da poco un'associazione, Parent Project, che sta iniziando a riunire altre famiglie con la stessa diagnosi e la stessa determinazione a costruire **una strada che ancora non esiste**. Per i loro figli, per quelli degli altri e per i bambini che nasceranno in futuro.

Poi Filippo parte da Roma con un camper e gira l'Italia, per parlare con medici che conoscano la Duchenne e la Becker e per incontrare altre famiglie. Da questa sua iniziativa nel dicembre 1996 nasce, anche in Italia, Parent Project, che all'inizio è **un piccolissimo gruppo di genitori con davanti delle sfide colossali**. Queste mamme e questi papà fanno di voler tentare tutto il possibile - e a volte l'impossibile - per dare ai loro bambini e ragazzi strumenti per affrontare la patologia e garantire loro la migliore qualità della vita.

Inizia a formarsi, promossa e catalizzata dall'associazione, **una rete collaborativa**, che cresce e si ramifica sempre più, includendo **medici, ricercatori e ricercatrici, aziende farmaceutiche**. Nel mondo e anche in Italia iniziano a nascere **progetti di ricerca** sulla Duchenne, e Parent Project li sostiene. Grazie alla cooperazione tra associazioni e clinici, prendono forma delle linee guida per la presa in carico. **Un percorso viene tracciato**, i bambini e i loro genitori iniziano a poter contare su risorse che prima non c'erano, su clinici formati, e poi su alcuni centri di riferimento.

Per poter offrire alle famiglie un sostegno concreto e professionale, l'associazione inizia a dotarsi di uno staff. Nasce la rete del **Centro Ascolto Duchenne**, in continua crescita, per accogliere e affiancare genitori e figli. L'area Scienza prende in carico gli aspetti dell'informazione scientifica e cura le relazioni con il mondo della clinica e della ricerca. Si moltiplicano i servizi, i progetti, le attività, sempre orientati ai bisogni di bambini, ragazzi e famiglie e sempre guidati a livello politico da genitori e - oggi - anche dai giovani pazienti.

Grazie al progresso della ricerca e della gestione clinica, **cambia lo scenario della patologia**, la sua storia naturale si evolve. Quel futuro, che nel 1994 non esisteva, adesso esiste, con tante complessità, ma esiste. I bambini di oggi diventeranno adulti: emergono nuove sfide, nuovi bisogni, nuovi traguardi da raggiungere. **La storia continua**, e a scriverla è una comunità sempre più grande, forte e competente, con i piedi nel presente e gli occhi che guardano lontano.



Alcune tappe di una lunga storia

DICEMBRE

1996

**PARENT PROJECT
NASCE A ROMA**

1999

**PARENT PROJECT
INIZIA A FINANZIARE
PROGETTI DI RICERCA**

1999

**SI SVOLGE LA PRIMA
CONFERENZA**

2002

**NASCE IL PRIMO
CENTRO ASCOLTO
DUCHENNE (CAD)**

2005

**INIZIA IL PRIMO TRIAL
CLINICO IN ITALIA**

2007

**VENGONO APERTE
LE PRIME SEDI
TERRITORIALI DEL
CAD IN ALTRE REGIONI
ITALIANE**

2008

**NASCE IL REGISTRO
PAZIENTI DMD/BMD
ITALIA**

2009

**PARENT PROJECT
INIZIA A
IDEARE E GESTIRE
PROGETTI
DI PROMOZIONE
SOCIALE**

2010

**IL CAD INIZIA
AD AFFIANCARE
LE FAMIGLIE
NELL'AMBITO DEI
TRIAL CLINICI**

2010

**VENGONO
PUBBLICATE LE
PRIME LINEE GUIDA
PER LA DIAGNOSI
E GESTIONE DELLA
DMD**

2012

**LA FIGURA
PROFESSIONALE
DEL FISIOTERAPISTA
ENTRA A FAR PARTE
DELL'ÉQUIPE DEL CAD**

2014

**SI CELEBRA LA
PRIMA GIORNATA
MONDIALE DI
SENSIBILIZZAZIONE
SULLA DMD**

2020

**NASCONO NUOVI
SERVIZI ONLINE PER
SUPPORTARE LE
FAMIGLIE DURANTE
L'EMERGENZA
COVID-19**

2021

**VENGONO
PUBBLICATE LE
LINEE GUIDA PER
LA DIAGNOSI E
GESTIONE DELLA
BMD**

2022

**PARENT PROJECT
VIENE ISCRITTA AL
RUNTS (REGISTRO
UNICO NAZIONALE
DEL TERZO SETTORE)**

2022

**VIENE INSERITA NEL
REGISTRO PAZIENTI
L'EMERGENCY CARD**

2023

**RIORGANIZZAZIONE
INTERNA E AVVIO
DEI PRIMI DUE
MEETING PER CLINICI
INTERNAZIONALI**

2024

**L'ASSOCIAZIONE
ISTITUISCE IL RUOLO
DI DIRETTRICE
GENERALE**

L'impatto oggi

822
PAZIENTI
iscritti nel
2024



LA
CONFERENZA
ha raggiunto la
21^{ma} EDIZIONE



990
PAZIENTI
seguiti dal
CAD



La comunità
può contare
su un percorso
di presa in carico
clinica sempre più
omogeneo e
strutturato

Numero trial totali
realizzati ad oggi:

315

NUMERO TRIAL ATTIVI
nel 2024 oltre **40**
di cui **12 IN ITALIA**

Oggi la
comunità
può contare su
numerosi servizi di
teleconsulenza e
gruppi di confronto
mirati



26
PROGETTI
REALIZZATI
dal 2014 al 2024

211
Emergency
Card attive
nel 2024



Forma giuridica *e organizzazione complessiva*

Parent Project è un'associazione di promozione sociale, ai sensi degli artt. 35 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore), nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Ha una base associativa composta, nel 2024, da 480 soci. I soci sono per il 95% genitori, familiari e pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e per il 5% volontari e simpatizzanti dell'associazione. Parent Project aps è un'associazione riconosciuta, con personalità giuridica e quindi con autonomia patrimoniale perfetta: ciò significa che i soci e gli amministratori non concorrono con il proprio patrimonio alla gestione dell'associazione.

SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO

Il Consiglio direttivo è l'organo eletto dall'Assemblea dei Soci. Coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'Associazione dando esecuzione alle deliberazioni dell'Assemblea. È investito di tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione.

Dura in carica 3 anni, è rieleggibile ed è composto, ai sensi dell'articolo 12 dello Statuto associativo, da un minimo di 3 a un massimo di 9 componenti.

Il Consiglio direttivo attualmente in carica è stato eletto dall'Assemblea dei soci il 29 aprile 2023. I consiglieri non percepiscono alcun compenso e la loro attività è svolta a titolo completamente gratuito.



COMPOSIZIONE CONSIGLIO DIRETTIVO AL TERMINE DELL'ANNO 2024



Ezio Magnano

Presidente

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.



Daniela Argilli

Vice Presidentessa

Supporta il Presidente nella gestione generale dell'associazione, si occupa della Funzione Relazioni Esterne e della Funzione Centro Ascolto Duchenne



Filippo Buccella

Fondatore, Past President e Consigliere

Ha fondato l'associazione nel 1996 e ne è stato Presidente fino al 2016. Continua a rivestire un ruolo fondamentale nelle politiche generali dell'associazione e ha la responsabilità della gestione delle attività dell'area Scienza e delle attività legate alla comunicazione esterna dell'associazione.



Giovanni Buontempi

Consigliere

È uno dei componenti più "anziani" (in termini di presenza nel Consiglio Direttivo). È l'unico consigliere non genitore di un figlio con distrofia muscolare di Duchenne o Becker e si dichiara "genitore adottivo" di tutti i ragazzi con DMD e BMD. Ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi.



Alberto Bottaro

Consigliere

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 dell'associazione.



Ialina Charlotte Vinci

Consigliera

Ha la responsabilità della gestione delle attività scientifiche dell'associazione. Segue 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

È inserito all'interno del gruppo dei responsabili dell'ambito della raccolta fondi e dello sviluppo territoriale, in qualità anche di Delegato Territoriale.



Luca Genovese

Past President e Consigliere

È stato Presidente dell'associazione dal 2016 al 2022. Continua a dare un contributo essenziale alle politiche generali dell'associazione e nello specifico si occupa della gestione economica e della funzione di amministrazione e controllo.



Paolo De Leo

Consigliere

Subentrato a febbraio 2024, in seguito a cooptazione per le dimissioni della consigliera Maria Rosaria Rollo. È al secondo mandato politico.

Per l'**Organo di controllo** lo statuto prevede, all'articolo 14, che 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 la prima volta dall'Assemblea dei soci in data 26 giugno 2021 nella persona della Dottoressa Laura Costanzo per il triennio 2021-2022-2023. La nomina è stata confermata anche in occasione dell'Assemblea annuale dei soci, svoltasi il 20 aprile 2024. 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.

I **Delegati Territoriali** sono familiari e/o pazienti, soci dell'associazione, che si mettono a disposizione dell'associazione stessa e di altri pazienti e familiari per sostenere le attività che si svolgono sul proprio territorio e per rappresentare l'associazione a livello istituzionale locale.

La **Consulta dei Ragazzi** è un organo consultivo di Parent Project. Possono farne parte esclusivamente i ragazzi e gli adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker che abbiano compiuto 16 anni. La Consulta contribuisce all'individuazione delle policy e delle attività associative.

RELAZIONI CON RETI ED ALTRE REALTÀ NON PROFIT

Parent Project si relaziona e collabora con numerosi altri enti del terzo settore, sia sul piano nazionale sia su quello internazionale. Nello specifico, l'associazione:

- è membro del **Forum del Terzo Settore**, di **UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare**, di **FISH - Federazione Italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie**
- ha contribuito alla nascita e concorre all'attività delle Consulte Regionali delle **Malattie neuromuscolari** (da febbraio 2025 unite anche nell'associazione Consulta Malattie Neuromuscolari ETS)
- è tra le associazioni partner di **Accademia del Paziente esperto Eupati Italia**
- collabora e interagisce con numerose organizzazioni territoriali o nazionali che si occupano di disabilità e patologie neuromuscolari (tra le quali **UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**)
- è membro del **Tavolo Malattie Rare della Regione Lazio**, del **Tavolo Consulta Welfare del Forum Terzo Settore** e del **Tavolo di lavoro dell'Osservatorio Nazionale Disabilità in carico a FISH**
- è membro del **Disability Pride Network**
- è socio fondatore della **World Duchenne Organization**, l'organizzazione ombrello che raggruppa numerose associazioni di pazienti in tutto il mondo
- è partner di **Treat-NMD**, rete globale che riunisce specialisti, aziende ed associazioni di pazienti nell'ambito delle patologie neuromuscolari
- è associata ad **Eurordis** (European Organisation for Rare diseases).

Le persone

Le Famiglie

L'associazione è nata dall'iniziativa di un papà, e da allora fino ad oggi i pazienti, piccoli e grandi, e le loro famiglie sono sempre stati **il cuore della nostra rete**. Le famiglie sono **protagoniste della vita di Parent Project**, svolgendo un ruolo che va ben oltre quello di semplici beneficiari di servizi e iniziative.

Attorno ai loro bisogni ma anche ai loro sogni, alle loro difficoltà quotidiane ma anche alla loro forza e ai loro progetti tutte le attività si sono sviluppate e continuano a crescere e trasformarsi. Adattandosi anche all'evoluzione nello scenario della patologia, che porta nel tempo all'emergere di nuove sfide e opportunità, perché cambia e si espande l'idea di futuro da disegnare insieme.

I bambini, i giovani, le famiglie nel loro complesso e il loro benessere sono al centro di tutto il mondo di Parent Project. Non solo i pazienti, ma tutto il nucleo familiare viene affiancato nel suo percorso, cercando di accoglierne tutte le dimensioni e i bisogni specifici, ad esempio lavorando anche sul vissuto di fratelli e sorelle, delle persone che svolgono il ruolo di caregiver e delle donne portatrici.

Le famiglie svolgono un ruolo attivo e fondamentale nella vita associativa in vari modi, soprattutto:

- Promuovendo o partecipando ad eventi ed iniziative di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi e diventando così portavoce della comunità dei pazienti nella società civile e nelle comunità territoriali
- Coordinando e dirigendo lo svolgimento delle attività dell'associazione attraverso una serie di organi di rappresentanza, che assumono tutte le decisioni più importanti sull'indirizzo e sulle azioni di Parent Project.

Per molto tempo sono stati principalmente i genitori ad attivarsi, ma questa dinamica sta cambiando: molti bambini e ragazzi stanno diventando grandi o sono adulti, e Parent Project desidera facilitare e promuovere sempre più la loro partecipazione non solo alle attività, ma anche ai processi decisionali e politici dell'associazione.

990

pazienti in contatto con PP tramite
il Centro Ascolto Duchenne

64

nuove famiglie nel 2024

45

nuove famiglie nel 2023







Lo Staff

Senza i genitori che si sono messi e che continuano a mettersi in gioco, il nostro sogno non avrebbe avuto inizio. Nel tempo, l'associazione è cresciuta, si è dotata di **una struttura organizzativa** e di **uno staff** di professionisti grazie ai quali il sogno che ci accomuna continua a concretizzarsi ogni giorno.

A partire dal 2023, Parent Project ha intrapreso un percorso di riorganizzazione e crescita, che porterà, nel tempo, ad una serie di cambiamenti nell'assetto dello staff e nel processo di governance. Lo staff oggi è composto da 21 persone che lavorano per la sede nazionale e 11 persone che operano nei Centri Ascolto Duchenne territoriali.



Cristina Picciolo, dal 2017 **Coordinatrice Nazionale dell'associazione**, da maggio 2024 ha assunto il ruolo di **Direttrice Generale**: un passo importante nell'ottica di costruire una struttura sempre più forte e funzionale, in grado di rispondere alle esigenze della comunità di famiglie e di gestire con la massima cura ed efficacia il ricco e complesso insieme di attività che caratterizzano la vita dell'associazione.

Fernanda De Angelis
AREA SCIENZA

Ilaria Zito
AREA SCIENZA

Francesca Mattei
AREA SCIENZA



L'area Scienza è un ponte indispensabile tra due mondi: quello delle famiglie e quello della medicina e della ricerca. Al suo interno lavorano 3 professionisti con formazione biologica e statistica che operano su più livelli per supportare, da una parte, pazienti e genitori, e per promuovere, dall'altra un percorso fluido per il cammino della ricerca sulla DMD/BMD.



Il Centro Ascolto Duchenne (CAD) è una rete attiva su tutto il territorio nazionale che accoglie e affianca bambini, ragazzi e genitori dalla diagnosi e li accompagna per tutto il percorso di crescita. Al suo interno lavorano psicologhe, psicologi, assistenti sociali e fisioterapiste, che offrono gratuitamente supporto psicologico, sociale, educativo e fisioterapico.

Cristina Bella
CENTRO ASCOLTO DUCHENNE



Sara Billai
CAD CENTRO, PSICOLOGA



Anna Petruzza
CAD NORD, PSICOLOGA



Carlotta Falaschi
CAD CENTRO, ASSISTENTE SOCIALE



Valeria Catarraso
CAD CENTRO, PSICOLOGA



Giuseppe Giardina
CAD SUD, PSICOLOGO



Letizia Sticca
CAD NORD, PSICOLOGA



Alessia Ministeri
CAD SUD, ASSISTENTE SOCIALE



Giada Perinel
CAD NORD, PSICOLOGA



Carmen Rocca Sileo
CAD SUD, ASSISTENTE SOCIALE



Valeria Schiesaro
CAD NORD, ASSISTENTE SOCIALE



Giorgia Amoriello
CAD CENTRO, ASSISTENTE SOCIALE



L'attività dell'area Raccolta fondi e progettazione permette di sostenere tutte le attività dell'associazione, dai progetti di ricerca alla rete di supporto psicologico e sociale offerta alle famiglie. Il lavoro quotidiano del team si concentra sulla creazione di progetti innovativi, campagne creative, il coinvolgimento di donatori e aziende, e l'organizzazione di eventi per garantire che Parent Project possa continuare a offrire servizi essenziali.

Gaia Relucenti
AREA RACCOLTA FONDI
E PROGETTAZIONE



Mirco Natili
AREA RACCOLTA FONDI
E COMUNICAZIONE



Sara Massimi
AREA RACCOLTA FONDI
E COMUNICAZIONE



Leonardo Ruffolo
AREA RACCOLTA FONDI E
COMUNICAZIONE



Francesca Buontempi
AREA PROGETTAZIONE



Marina Pucci
AREA PROGETTAZIONE



L'area Affari Generali, creata nel 2024, vede integrate al suo interno diverse funzioni operative. Lavorano in quest'area, in modo coordinato, persone con competenze tecniche e professionali specifiche che mettono a disposizione servizi essenziali per il ruolo della Direzione generale e per il funzionamento delle altre aree.

Fabiana Boccia
AFFARI GENERALI



Lucilla Patrizi
AFFARI GENERALI



Eugenio Baroncelli
AFFARI GENERALI



Aurora Giacalone
AFFARI GENERALI



L'area Risorse umane e l'area Amministrazione e controllo svolgono funzioni di supporto alla Direzione generale dell'associazione e gestiscono servizi per tutte le altre aree di lavoro. Hanno in comune un obiettivo di ottimizzazione delle risorse, la prima relativamente alle risorse umane, la seconda a quelle economico-finanziarie.

Emanuela Giulitti
RISORSE UMANE



Emilio Lodise
AMMINISTRAZIONE E CONTROLLO



Le aree Relazioni esterne e Comunicazione istituzionale condividono l'obiettivo di rafforzare il posizionamento dell'associazione nel mondo esterno, fondamentale per crescere e consolidare sempre più le reti degli stakeholder (cioè tutti i soggetti e realtà coinvolti direttamente o indirettamente nelle attività dell'associazione) e lo sviluppo dell'advocacy associativa.

Maria Caterina Pugliese
RELAZIONI ESTERNE



Fabio Amanti
RELAZIONI ESTERNE



Elena Poletti
COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE





Le Volontarie e i Volontari

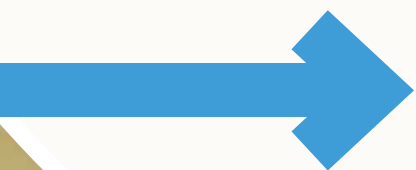
Per realizzare le iniziative di Parent Project in tutto il territorio nazionale, è fondamentale la presenza attiva della rete di volontarie e volontari, che è cresciuta nel tempo insieme all'associazione, creando una comunità nella comunità.

Questa rete in continua crescita è composta sia da pazienti e familiari, sia da persone legate alle reti personali delle famiglie che hanno scelto di dedicare tempo ed energie a sostenere Parent Project. Si attiva in occasioni diverse, relazionandosi sia con le famiglie e i Delegati Territoriali, sia con lo staff dell'associazione per ampliare la portata delle attività a livello locale e per portare la voce della comunità di pazienti sempre più lontano.

Alcuni esempi di attività alle quali partecipano le risorse volontarie:

- **Le campagne di raccolta fondi legate a Natale, Pasqua, 5 per mille e altre**
- **Eventi territoriali di raccolta fondi**
- **Altre iniziative di sensibilizzazione nelle quali Parent Project è coinvolta.**

Volontarie e volontari sono **una componente preziosa e fondamentale** senza la quale tutte le attività di Parent Project non sarebbero possibili. Nel corso del 2024 sono stati organizzati momenti specifici.



195 volontari e
volontarie **attivi**
nel **2024**



I Clinici **e i Ricercatori**



Due delle dimensioni chiave verso le quali Parent Project ha indirizzato, fin dall'inizio, la sua crescita sono state quelle di

- **promuovere e finanziare la ricerca scientifica;**
- **sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.**

Da sempre, il mondo della ricerca e quello clinico si sono intrecciati con la storia dell'associazione, fino a rappresentare, oggi, un elemento fondamentale della comunità Duchenne e Becker. I progressi nella ricerca e nello sviluppo di un modello standard di gestione clinica sono i fattori decisivi che hanno permesso di cambiare radicalmente lo scenario della patologia nel corso degli ultimi 30 anni.

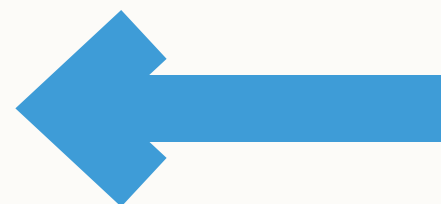
Parent Project ha svolto un ruolo decisivo in questo senso, contribuendo alla creazione di questa rete e quindi diventando parte integrante e motore del processo di cambiamento. Un processo che, naturalmente, non è terminato: l'associazione continua ad investire con determinazione risorse sia nella ricerca, sia sull'obiettivo di ottimizzare sempre più la gestione clinica dei pazienti e consolidare la rete di specialisti a livello non solo nazionale, ma internazionale.

Parent Project, attraverso il lavoro dell'area Scienza e del CAD, si interfaccia costantemente su più livelli con questi due mondi, relazionandosi soprattutto con:

- **ricercatori e ricercatrici, italiani ed internazionali, che conducono progetti di ricerca sulla DMD/BMD in fase preclinica;**
- **équipe mediche che conducono trial clinici;**
- **aziende farmaceutiche e biotech;**
- **specialisti e specialiste italiani ed internazionali di diversi ambiti medici legati alla presa in carico multidisciplinare.**

Numeri 2024

651 ricercatori e clinici italiani
e stranieri **in contatto**
con **Parent Project**



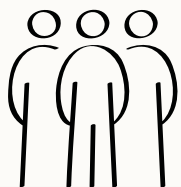
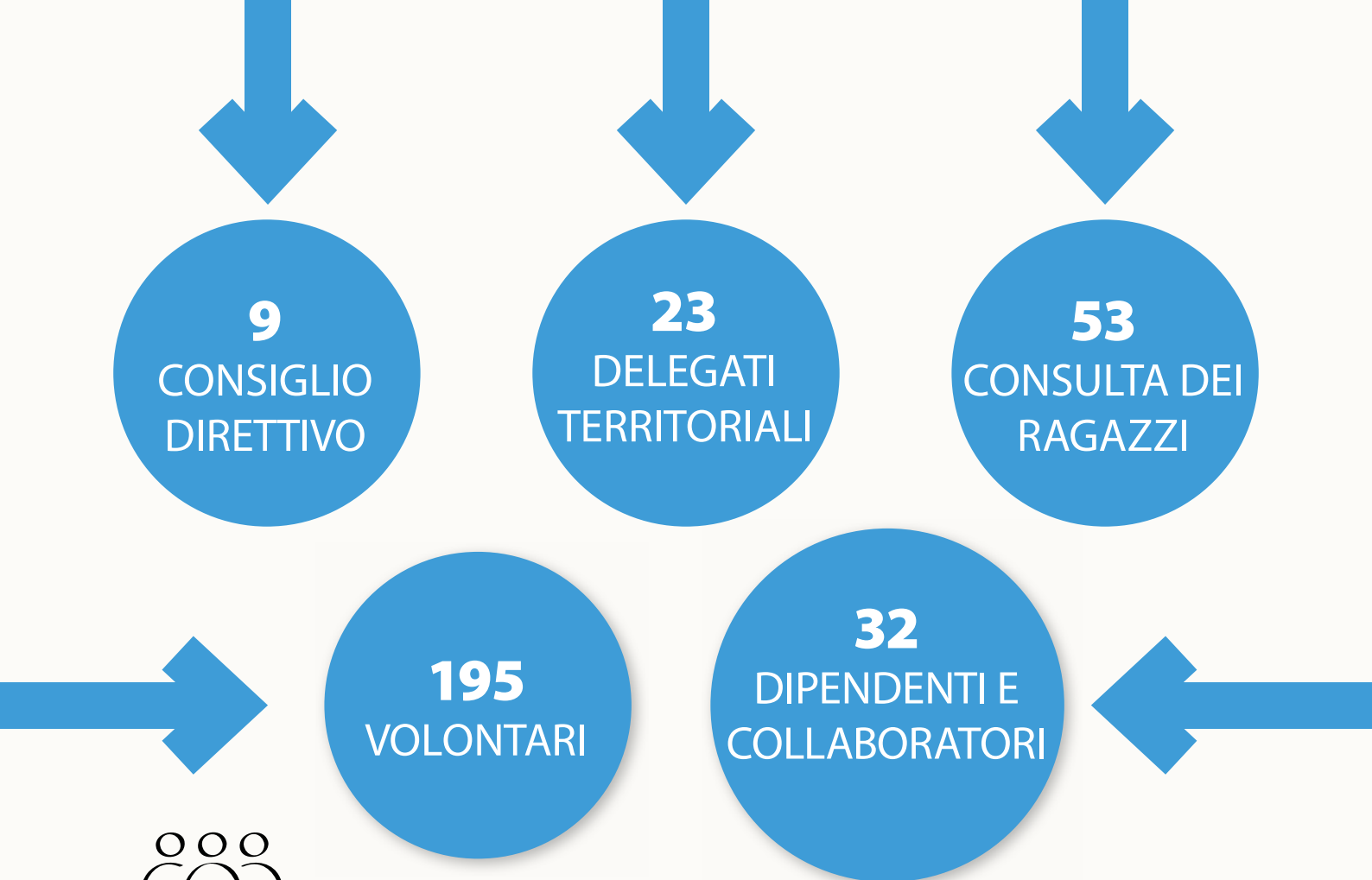


Tutti gli Stakeholder

Gli stakeholder (portatori di interesse) sono tutti i soggetti - persone, gruppi, enti o società - che intrattengono con Parent Project delle relazioni significative. Si tratta, perciò, di soggetti che sono coinvolti a vario titolo nelle attività dell'associazione, o per le relazioni di scambio che intrattengono con essa o perché ne sono significativamente influenzati.

STAKEHOLDER	AREE DI COINVOLGIMENTO
PAZIENTI E FAMIGLIE	<p>In relazione al CAD: supporto psicologico, supporto sociale, gruppi di confronto, supporto ai trial, comunicazione della diagnosi, incontri conviviali e di scambio.</p> <p>In relazione all'area Scienza: consulenze telefoniche, divulgazione notizie, Registro pazienti, brochure trial, materiali divulgativi, ecc. Coinvolgimento nelle attività di raccolta fondi Partecipazione alla Conferenza Internazionale, a meeting e webinar</p>
DONATORI PRIVATI E ENTI DI FINANZIAMENTO (ES. FONDAZIONI PRIVATE, AZIENDALI E DI ALTRE TIPOLOGIE)	Campagne di Raccolta Fondi, presentazione di progetti specifici, erogazioni liberali generiche, 5x1000
PERSONALE MEDICO E PARAMEDICO	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 a progetti comuni. Finanziamento di attività dei clinici.
SCUOLE, INSEGNANTI, PERSONALE EDUCATIVO	Contatti diretti con insegnanti, partecipazione alle riunioni con insegnanti e genitori, formazione specifica sulla patologia agli insegnanti e iniziative di formazione, informazione e supporto agli alunni.

STAKEHOLDER	AREE DI COINVOLGIMENTO
PARTNER DI PROGETTO	Supporto alle attività di sostegno alle famiglie, all'informazione sulla gestione clinica, alla formazione di famiglie e ragazzi, alla realizzazione delle diverse attività progettuali volte ad aumentare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.
ORGANIZZAZIONI DI TERZO SETTORE E COORDINAMENTI	Cooperazione nell'ambito di tavoli di lavoro, costruzione di network relazionali, ideazione di iniziative congiunte
AZIENDE FARMACEUTICHE E DI ALTRI SETTORI	In relazione all'area Scienza: aggiornamenti sulla ricerca con aziende coinvolte nei trial, organizzazione di meeting, webinar, partecipazione alla Conferenza Internazionale. In relazione all'area Raccolta fondi: rapporti di sponsorship per specifici eventi
ORGANIZZAZIONI INTERNAZIONALI (UNIVERSITÀ, CENTRI DI RICERCA, ALTRI ENTI)	Collaborazione nell'ambito di progetti europei nei quali Parent Project è partner
ORGANI STATUTARI (SOCI E SOCIE, CONSIGLIERI E CONSIGLIERE, DELEGATI E DELEGATE TERRITORIALI, PAZIENTI ATTIVI NELLA CONSULTA DEI RAGAZZI, REVISORI)	Governance associativa
VOLONTARI E VOLONTARIE (SIA PAZIENTI/FAMILIARI CHE PERSONE ESTERNE AI NUCLEI FAMILIARI)	Supporto nell'organizzazione e realizzazione di eventi e campagne
LAVORATORI E LAVORATRICI (DIPENDENTI, LIBERI/E PROFESSIONISTI/E, CONSULENTE DEL LAVORO, COMMERCIALISTA, COLLABORATORI/TRICI OCCASIONALI, TIROCINANTI)	Lavorano presso o per l'associazione. I dipendenti e le dipendenti seguono un programma annuale di attività, seguendo le indicazioni del Consiglio direttivo



2024:

Volontari: **195**

Dipendenti e collaboratori: **32**

2021:

Volontari:

198

Dipendenti e
collaboratori:

36

2023:

Volontari: **192**

Dipendenti e collaboratori: **32**

2020:

Volontari:

195

Dipendenti e
collaboratori:

33

2022:

Volontari: **193**

Dipendenti e collaboratori: **33**



Le attività e i progetti

In questa sezione entriamo nel vivo delle attività e dei progetti realizzati nel corso del 2024. In generale, tutto l'operato dell'associazione riconosce, come proprio quadro di riferimento, gli obiettivi dell'**Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile**, sottoscritta nel 2015 dai governi dei paesi membri delle Nazioni Unite. Nello specifico, l'azione di Parent Project rispecchia diversi punti degli obiettivi 3 (**Salute e benessere**) e 10 (**Ridurre le disuguaglianze**).

Il Centro Ascolto Duchenne

Il Centro Ascolto Duchenne (CAD) offre **sostegno alle famiglie** dal momento della comunicazione della diagnosi e lungo le fasi successive di evoluzione della patologia, per tutto il percorso di crescita del bambino e del ragazzo.

Le gravi problematiche legate alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker rendono indispensabile un intervento sociosanitario integrato, utile a garantire una presa in carico multidisciplinare. In questo scenario, con la finalità di **lavorare per l'integrazione e il benessere dei genitori, dei familiari e dei bambini e ragazzi** che convivono con la DMD/BMD, il Centro Ascolto Duchenne affianca le famiglie nel loro interfacciarsi anche con le istituzioni educative. Per contribuire a diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia, organizza programmi di formazione, produce e diffonde materiale informativo specifico. I beneficiari diretti delle attività di Parent Project sono i pazienti e le famiglie che hanno accesso ai servizi offerti dall'associazione. Sono beneficiari diretti anche gli insegnanti, tutto il personale scolastico e i compagni dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia.

L'attività di supporto psicologico, inoltre, consente alle famiglie di essere più serene e proattive in tutti gli ambiti della loro vita. Di conseguenza, 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.

All'interno del CAD lavorano professionalità quali **psicologhe, psicologi, assistenti sociali e fisioterapisti**, che offrono servizi di supporto psicologico, sociale, educativo e fisioterapico gratuiti per le famiglie e gli altri beneficiari.





ECCO I PRINCIPALI SERVIZI DEL CAD:

- **accoglienza e supporto** delle nuove famiglie che entrano in contatto con Parent Project;
- **informazioni** alle famiglie e ad altri operatori sulla patologia e sull'associazione, sull'**accesso** a **prestanzi** sanitarie e assistenziali, sulle agevolazioni fiscali, sull'assistenza domiciliare e riabilitativa, sulle barriere architettoniche ed altro;
- **supporto psicologico** rispetto alla comunicazione con il bambino, i genitori e altri membri della famiglia;
- **sostegno** in caso di disagio emozionale vissuto dai ragazzi, dai genitori e da altri membri della famiglia;
- **orientamento** alle famiglie riguardo ai centri specialistici per la presa in carico multidisciplinare;
- attività di **affiancamento** durante il percorso scolastico e realizzazione di progetti di informazione e sensibilizzazione per insegnanti e studenti;
- servizio di **consulenza** per le famiglie presso alcuni Centri Clinici;
- **sostegno psico-sociale** a pazienti e famiglie che partecipano ai trial clinici;
- supporto informativo sulla **fisioterapia**;
- realizzazione e diffusione di **materiali divulgativi**;
- **interventi formativi** e informativi rivolti a diversi contesti.

Oggi nel Centro Ascolto Duchenne, nell'affiancamento di circa 1000 pazienti e/o famiglie, operano 12 OPERATRICI ED OPERATORI SUDDIVISI IN TRE AREE TERRITORIALI:

- Nord (Lombardia, Piemonte, Liguria, Valle D'Aosta, Trentino Alto Adige, Veneto, Friuli Venezia Giulia)
- Centro (Lazio, Toscana, Sardegna, Emilia Romagna, Abruzzo, Umbria, Marche)
- Sud (Campania, Calabria, Puglia, Molise, Sicilia, Basilicata)

Riportiamo qui alcuni numeri sull'attività del Centro Ascolto Duchenne, sia pure nella consapevolezza che i numeri, da soli, non bastano a rendere appieno il valore profondo dell'operato di quest'area.

Un valore che risiede, prima di tutto, nella relazione professionale, ma al contempo empatica e accogliente che viene costruita quotidianamente con le famiglie, e che porta, nel tempo, ad un impatto significativo nella loro vita.

ATTIVITÀ	2024	2023	2022
Chiamate telefoniche effettuate	2559	3281	2371
Chiamate telefoniche ricevute	963	1153	848
Scambi e-mail con le famiglie	2753	2682	1908
Gruppi di confronto sui vissuti quotidiani	43		12
Riunioni/incontri/ colloqui	763	421	393

FOCUS: LE ATTIVITÀ NEL 2024

Area di azione	Numero di interventi
Area CLINICA	977
Area CONTATTO FAMIGLIA	1688
Area EVENTI	441
Area PROGETTI	454
Area PSICOLOGICA	944
Area RIABILITAZIONE	389
Area SCUOLA	861
Area SEGRETERIA	258
Area SOCIALE	870
Area SPORT E TEMPO LIBERO	137

L'accoglienza delle nuove famiglie

Al momento della comunicazione della diagnosi, per una coppia di genitori l'idea di affrontarla sembra un ostacolo insormontabile. Prima che Parent Project nascesse e prima che potesse raggiungere così tante famiglie, con l'organizzazione attuale, al momento della diagnosi le famiglie vivevano un doppio "dramma": la diagnosi così dura da accettare e la solitudine, lo smarrimento di essere soli e non sapere come muoversi.



Oggi, **Parent Project prende per mano sin dall'inizio i pazienti e le famiglie** e offre da subito la possibilità di supporto psicologico e di confronto con tutto il gruppo multidisciplinare dell'associazione. I genitori sono accolti (sia in incontri online che in presenza) dal gruppo di professionisti del Centro Ascolto Duchenne e dell'Area Scienza, viene consegnato loro materiale utile per affrontare la prima fase della vita con la distrofia di Duchenne e Becker e, senza limiti di tempo, i genitori possono porre tutte le domande che ritengono opportune.

Nel corso del 2024 Parent Project ha accolto **64 nuove famiglie.**



Gli sportelli nei centri clinici

Parent Project svolge un ruolo cruciale all'interno dei centri clinici, agendo come punto di riferimento per le famiglie e i ricercatori, fornendo supporto e promuovendo la diffusione di informazioni corrette e comprensibili sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La presenza dei professionisti del CAD consente di avere un punto di riferimento anche ai clinici sia nel momento di comunicazione della diagnosi che durante le visite di controllo. Uno dei ruoli fondamentali che riveste la presenza di Parent Project all'interno dei centri clinici è l'accompagnamento dei pazienti e delle famiglie durante la partecipazione ai trial clinici.



COSA FA PARENT PROJECT NEI CENTRI CLINICI:

SUPPORTO ALLE FAMIGLIE:

Parent Project offre servizi di supporto psicologico, pratico e informativo alle famiglie dei bambini con DMD e BMD, aiutandole a navigare nel complesso percorso diagnostico e terapeutico.

COLLABORAZIONE CON I MEDICI CHE OPERANO ALL'INTERNO DEI CENTRI CLINICI:

Parent Project collabora con i centri clinici, creando una rete di specialisti e linee guida internazionali per la gestione della patologia e promuovendo la condivisione di informazioni e buone pratiche.

SENSIBILIZZAZIONE:

Parent Project svolge un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione del pubblico sulla distrofia muscolare, promuovendo una cultura della disabilità e combattendo gli stereotipi.

NEL 2024, GLI OPERATORI DEL CAD DI PARENT PROJECT SONO STATI PRESENTI NEI SEGUENTI CENTRI CLINICI:

- **Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma**
- **Azienda Ospedaliera Universitaria Gaetano Martino di Messina**
- **Istituto Neurologico "Carlo Besta" | Fondazione IRCCS di Milano**
- **Ospedale Mauriziano Umberto I di Torino.**

Abbiamo avviato le interlocuzioni per riprendere/avviare la presenza all'interno anche dell'**Istituto Gianina Gaslini** di Genova, dell'**Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche** (Ancona), dell'**IRCCS Fondazione Stella Maris** di Pisa e, anche se non siamo presenti con un vero e proprio sportello, abbiamo una pluriennale collaborazione con il **Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma**, dove svolgiamo una fondamentale attività di supporto psicologico su richiesta dei clinici o dei pazienti.

I gruppi di confronto: genitori, sibling, affettività e sessualità, i Caffè della Becker

Ci piace associare alla parola e all'immagine della **libertà** il lavoro che facciamo, il lavoro che facciamo per rendere liberi i nostri bambini, i nostri ragazzi e adulti, i loro genitori, i fratelli e le sorelle dalla paura della diagnosi, liberi di essere se stessi nella quotidianità e nella vita con il mondo esterno senza essere identificati unicamente con la loro patologia. Per questo Parent Project, su tutto il territorio nazionale, organizza **incontri di confronto**, moderati e promossi dagli operatori ed operatrici dei Centri Ascolto Duchenne e dedicati a temi specifici. Si tratta di gruppi specifici dedicati, ad esempio, ai **sibling** - fratelli e sorelle dei bambini ragazzi che convivono con la DMD e la BMD - perché anche loro possano sentirsi liberi di non vivere nel senso di colpa di essere i figli sani o con la paura di chiedere e di sapere.



Nel corso del 2024 hanno avuto molto successo i **Caffé della Backer**, gruppi dedicati a pazienti BMD dai 16 anni in su che hanno partecipato attivamente in ogni passaggio di costruzione e realizzazione di questo progetto scegliendo date, orari e tematiche. Sono stati proprio i pazienti stessi, in occasione del primo incontro, a presentare ai nuovi partecipanti il calendario degli incontri e gli obiettivi di questo spazio.

Per ogni tematica affrontata sono stati coinvolti i professionisti del Centro Ascolto Duchenne, sulla base della professionalità e competenza specifica, con l'obiettivo di permettere ai vari partecipanti di conoscere i colleghi sul territorio; sono stati inoltre coinvolti relatori esterni per tematiche di interesse specifiche, quali quella dei viaggi e delle leggi/dei diritti.

Ogni incontro è stato realizzato on line, tramite Zoom, il venerdì, dalle 17.30 alle 19.00. Grazie alla collaborazione con l'area comunicazione, ogni incontro è stato pubblicizzato tramite i canali social.

DI SEGUITO IL CALENDARIO, IL TEMA, ED I RELATORI DEGLI INCONTRI DEL 2024:

- mercoledì 24/4: Presentazione del progetto "Caffè della Becker"
- venerdì 31/05: Fisioterapia e ausili nella BMD
- venerdì 5/07: Esperienze di viaggio e movimento accessibili
- venerdì 20/09: Fatica e forza con la BMD - aspetti psicologici
- venerdì 8/11: Mondo del lavoro e agevolazioni fiscali
- venerdì 13/12: Affettività e sessualità nella BMD

Il lavoro sul gruppo dei sibling è attivo già da qualche anno e Parent Project è una delle associazioni di riferimento rispetto a questo argomento estremamente importante e fondamentale per il benessere dei fratelli/sorelle ma anche dei pazienti stessi e dei loro genitori. Questi incontri online, guidati da una delle psicologhe senior dell'associazione, creano un ambiente sicuro in cui parlare liberamente con chi vive situazioni simili.

I gruppi di confronto e ascolto sono fondamentali in tutte le diverse fasi e età di vita dei sibling e rappresentano un'opportunità concreta per rafforzare l'identità e sentirsi meno soli nel proprio ruolo.

I gruppi promuovono il benessere psicologico, la comunicazione e l'autonomia dei giovani sibling.

Tra gli aspetti fondamentali e primari per il benessere di un individuo, rivestono particolare rilevanza le questioni legate all'**affettività e alla sessualità** e Parent Project è da anni impegnata su questo argomento, sia affinché l'opinione pubblica sia sensibilizzata, sia per essere di supporto reale e concreto ai pazienti che convivono con la DMD e la BMD e alle loro famiglie.

Affrontare il tema della sessualità e dell'affettività significa riconoscere il diritto di ogni persona a vivere una vita affettiva piena e consapevole. La disabilità non annulla desideri, emozioni o bisogni relazionali: al contrario, può renderli ancora più complessi e profondi.

Iniziative come i gruppi di confronto (e le teleconsulenze specifiche di cui parleremo nel prossimo paragrafo) vogliono contrastare gli stereotipi e offrire strumenti per affrontare il presente e costruire il proprio futuro in modo autonomo, sereno e autentico. Perché parlare di sessualità e affettività non è solo importante: è necessario.

5 incontri di gruppo ed eventi per **sibling** realizzati nel **2024** 

5 incontri di gruppo su **affettività e sessualità** realizzati nel **2024** 

Le attività dell'Area Scienza

L'Area Scienza funge da ponte tra le esigenze dei bambini, dei ragazzi e delle famiglie e quelle del mondo medico-scientifico.

Si prende cura delle famiglie, accogliendole e orientandole rispetto alla diagnosi, alla patologia, ai trial e rispondendo a dubbi e richieste durante tutto il percorso di crescita dei ragazzi.

Segue i progetti scientifici che Parent Project finanzia, dalla prima valutazione al monitoraggio finale e si occupa della comunicazione e dell'interazione tra questi due mondi attraverso la gestione del Registro Pazienti DMD/BMD Italia, la diffusione di notizie, la realizzazione di materiali divulgativi, di meeting e webinar formativi.

LE TELECONSULENZE

A partire dall'anno 2020, quando l'associazione si è attivata per offrire sostegno a distanza (attraverso le piattaforme di riunioni on line) anche in ambito clinico e riabilitativo, oltre che psicologico, Parent Project si è attivata sul fronte delle **teleconsulenze**, aggiungendo un altro prezioso tassello ai servizi offerti gratuitamente alla comunità di pazienti. Si tratta di appuntamenti con specialisti su tematiche specifiche, organizzati dall'associazione, per **offrire a pazienti e famiglie uno spazio unico, dedicato**, in cui fare domande e accogliere indicazioni e suggerimenti. Nel corso del 2024, le tipologie di teleconsulenze attivate sono state:

- Cardiologiche
- Fisioterapiche
- Sibling
- Affettività e sessualità.

Visti l'utilità e il successo delle teleconsulenze, come obiettivo di miglioramento e crescita per il 2025 verranno attivate anche le **Teleconsulenze scientifiche e genetiche** a cura dell'Area Scienza di Parent Project.

38 consulenze **fisioterapiche** 

 **13** consulenze **cardiologiche**

13 consulenze
sui **sibling**

8 consulenze su
**affettività e
sessualità**

Il finanziamento dei progetti scientifici

Il **sostegno alla ricerca scientifica** per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker è un obiettivo fondamentale per Parent Project aps che, da oltre 20 anni, persegue questo fine agendo su più livelli nell'ottica di **promuovere e accelerare il complesso cammino della ricerca**. Grazie alle attività dell'area Raccolta Fondi dell'associazione, nell'ultimo Bando Scienza attivato da Parent Project abbiamo previsto due tipologie di finanziamento:

- tipologia **Grant Application**: destinata a finanziare progetti di ricerca preclinica della durata massima di due anni, con un importo massimo di 70.000€ per ciascun progetto.
- tipologia **Fast Track Application**: ideata per finanziare progetti di ricerca clinica con un importo massimo di 18.000€ ciascuno.

Tutti i progetti pervenuti sono stati sottoposti a una revisione esterna condotta da esperti nel campo e a una valutazione e approvazione finale condotta dai membri del Consiglio Direttivo di Parent Project aps e dallo staff dell'area Scienza.

I progetti scientifici che ricevono il finanziamento dedicato di Parent Project, in corso attualmente, sono i seguenti:

PROGETTO PILOTA SULLE ABILITÀ INFERENZIALI DEI RAGAZZI DMD/BMD PER MIGLIORARE LE ABILITÀ NARRATIVE E SOCIALI”.	Ricercatrici: Guja Astrea, Roberta Battini, IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa.
PROGETTO DEDICATO A UN MODELLO PER LA TRANSIZIONE DELLA PRESA IN CARICO PEDIATRICA A QUELLA DELL'ADULTO IN TOSCANA.	Ricercatori: Gabriele Siciliano e Giulia Ricci, Department of Clinical and Experimental Medicine, U.O. Neurologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana.
PROGETTO: “IDENTIFICAZIONE DI PREDITTORI DI INSUFFICIENZA RESPIRATORIA NEI PAZIENTI CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE”.	Ricercatrice: Federica Trucco, Università degli studi di Genova e IRCCS Istituto ‘G. Gaslini’.



PROGETTO DEDICATO ALLA CREAZIONE E VALIDAZIONE DI UN SISTEMA DIGITALE DI MISURAZIONE DELLA FUNZIONE MOTORIA DELL'ARTO SUPERIORE PER PAZIENTI AFFETTI DA DISTROFIE MUSCOLARI.

Ricercatrici: Elisabetta Gazzoero e Anne Koelewijn, Charité University and Max Delbrück Center for Molecular Medicine, Department: Muscle Research Unit, Experimental and Clinical Research Center.

PROGETTO: "INTERAZIONE TRA MUSCOLO E MIDOLLO SPINALE NELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE".

Ricercatrici: Francesca Grassi e Maria Egle De Stefano, Università La Sapienza di Roma.

PROGETTO: "VALIDAZIONE DI UN NUOVO TRATTAMENTO MULTI-TARGET ANTIOSSIDANTE COME TERAPIA PER LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE."

Ricercatore: Federico Galvagni, Università di Siena.

PROGETTO: "TARGETING DELLA MEMORIA INNATA NELLA DMD". LA RISPOSTA IMMUNITARIA SVOLGE UN RUOLO IMPORTANTE NELLA PATOGENESI DELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE. SIA LA RISPOSTA IMMUNITARIA INNATA CHE QUELLA ADATTATIVA CONTRIBUISCONO ALLA LESIONE MUSCOLARE CRONICA E ALL'INFIAMMAZIONE.

Ricercatrice: Biliana Lozanoska-Ochser, LUM University di Bari e Università Sapienza di Roma.

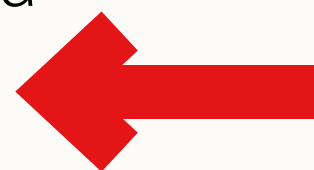
Nel 2024

finanziati **4 progetti** della tipologia

Fast Track

e **3 progetti** della tipologia

Grant Application



Il Registro Pazienti DMD/BMD Italia

Il **Registro Pazienti** è stato creato da Parent Project nel 2008. Si tratta di una banca dati che raccoglie informazioni demografiche e cliniche sui pazienti, ma è anche molto di più. È uno strumento attraverso il quale pazienti e famiglie possono aiutare la ricerca a progredire, con gli obiettivi di trovare un trattamento per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker e di migliorare la salute dei pazienti.

Il Registro (abbreviato in RePa) è, oggi, **un importante strumento per la progettazione e la realizzazione di sperimentazioni cliniche** a livello internazionale, ed è estremamente apprezzato come **fonte preziosa di informazioni affidabili e aggiornate** per tutta la comunità Duchenne e Becker.

Nel 2021 è stata inserita nel RePa l'**Emergency Card**, una scheda stampabile personalizzata, fondamentale per i medici del Pronto Soccorso che si trovano a gestire un paziente con DMD in situazioni di emergenza e/o urgenza.

LE NOVITÀ DEL 2024

Nel 2024 il Registro ha cambiato piattaforma: Parent Project ha avviato una collaborazione con un nuovo provider che ha permesso di apportare delle modifiche strutturali e degli aggiornamenti di sistema essenziali per un più prestante funzionamento del Registro, ma soprattutto per l'adeguamento ai requisiti dettati dagli Enti Regolatori e per gli alti standard della ricerca clinica e preclinica.

È stato implementato, infatti, un sistema di qualità che risponde agli standard richiesti dagli enti regolatori ed è stato adeguato il sistema di classificazione dei farmaci e delle patologie concomitanti attraverso delle nomenclature standardizzate a livello internazionale. Questo consente al Registro di avere i requisiti per poter interagire anche con altri registri.

Ecco qualche numero relativo all'attività del Registro nel 2024

- nel 2024 il Registro Pazienti ha raggiunto un numero totale di **822 pazienti**;
- i **nuovi iscritti** sono stati **39**;
- attraverso contatti in prima persona, email dal Registro Pazienti e contatti telefonici, è stato possibile aggiornare i dati clinici di **172 utenti**;
- per quanto riguarda l'Emergency Card, a fine 2024 si contavano **211 schede attive**, di cui **21 attivate ex novo** e **60 aggiornate** nel 2024;
- per quanto riguarda le attività nell'ambito della ricerca e/o **degli studi clinici**, sono state portate a termine **7 richieste**, di cui 4 studi di fattibilità e 3 reclutamenti per sperimentazioni cliniche;
- ulteriori **5 richieste** interne hanno permesso di ideare e sostenere la formulazione di **progetti di natura clinico-sociale** nell'ambito del lavoro della nostra stessa associazione.





La comunicazione scientifica

L'area Scienza svolge un ruolo di ponte tra il mondo delle famiglie e quello della medicina e della ricerca. Tra i filoni di attività primari di quest'area c'è l'ambito della comunicazione scientifica, che ha l'obiettivo di trasmettere alla comunità Duchenne e Becker in un linguaggio laico e divulgativo, e quindi il più possibile accessibile, ma al contempo in modo accurato e rigoroso, tutte le informazioni e gli aggiornamenti più rilevanti che riguardano la sfera della ricerca e quella della gestione clinica della patologia. Questo obiettivo si declina attraverso alcune attività principali che vedono le professioniste dell'area operare in sinergia con l'area Comunicazione:

Elaborazione e diffusione di articoli divulgativi

Le notizie relative a:

- pubblicazioni scientifiche
- aggiornamenti sugli studi clinici in corso (avvio e reclutamento, progressi del trial, eventuali sospensioni o eventi avversi, comunicazioni da parte delle aziende farmaceutiche, ecc.)
- aggiornamenti sul percorso di approvazione dei farmaci sperimentali
- report di meeting scientifici

vengono tradotte (dove necessario) e rielaborate per veicolarle attraverso il sito e i canali social media.

Realizzazione di materiali informativi

Periodicamente vengono ideate e realizzate brochure di approfondimento monotematiche rivolte alla comunità di pazienti e utili anche per la rete

I materiali scientifici realizzati nel 2024 sono:

- la brochure **Destinazione paziente. Il percorso regolatorio di approvazione di un farmaco**, dedicata, all'iter necessario, per i farmaci sperimentali, per arrivare alla commercializzazione;
- la brochure **Il Test Genetico Preimpianto (PGT). A cosa serve e come funziona**, ideata, in collaborazione con il Centro Ascolto Duchenne, per le persone e le coppie che hanno familiarità con una malattia genetica e desiderano cercare una gravidanza attraverso un percorso di procreazione medicalmente assistita.

L'area Scienza, inoltre, progetta e sviluppa la parte scientifica del programma della Conferenza Internazionale, di meeting e webinar.

Scuola Inclusiva:
un webinar di
Parent Project

Cura del sonno e
strategie per dormire

Un Webinar di **Parent Project**

venerdì 12 dicembre: ore 17.30

I webinar

Il format del webinar è stato utilizzato con successo anche nel corso del 2024, come strumento trasversale a più aree di lavoro, in particolare area Scienza e Centro Ascolto Duchenne. La flessibilità di questo mezzo permette di raggiungere un grande numero di persone della comunità Duchenne e Becker per approfondire tematiche differenti.

Nel 2024 Parent Project ha organizzato **11 webinar**, che hanno toccato diversi aspetti: da quelli dedicati ad aggiornare pazienti e famiglie su specifiche notizie relative a trial o terapie sperimentali, a quelli di ambito psicosociale o legati alla vita quotidiana, come gli appuntamenti sui temi dei sibling, della scuola inclusiva e della gestione del sonno. Ad inizio anno, una serie di 3 webinar è stata dedicata ad approfondire e spiegare le caratteristiche del percorso di approvazione dei farmaci, con un focus sulle complesse fasi iniziali del processo regolatorio.

I webinar vengono ideati e costruiti nell'ottica di rispondere in modo efficace e accessibile al bisogno della comunità di trovare informazioni accurate ed affidabili. In alcuni casi, vengono proposte riflessioni su macrotemi di interesse generale; altre volte si punta a colmare la necessità di orientarsi e ricevere aggiornamenti su specifiche novità o notizie provenienti dall'ambito della ricerca.

In ogni incontro rappresentanti di Parent Project dialogano con esperti ed esperti della specifica tematica affrontata e rispondono alle domande poste dalle persone in ascolto. Tutti i webinar vengono registrati e pubblicati sul canale YouTube e sul sito dell'associazione, rendendoli, così, fruibili nel tempo da un pubblico molto ampio.

QUESTI I WEBINAR REALIZZATI NEL 2024

DATE	TEMI
16 GENNAIO	Tre webinar per comprendere il percorso di approvazione dei farmaci
23 GENNAIO	
30 GENNAIO	
8 MARZO	Due studi clinici di fase 3 per la distrofia muscolare di Duchenne
9 MAGGIO	Scuola Inclusiva
31 MAGGIO	Ci sono anch'io: fratelli e sorelle di persone con disabilità
17 SETTEMBRE	Vamorolone: a che punto siamo
18 OTTOBRE	Genitorialità delle donne portatrici di DMD/BMD
24 OTTOBRE	Givinostat: trial clinici e accesso precoce
13 NOVEMBRE	Studio clinico Grand Canyon con EDG-5506 nella Becker
12 DICEMBRE	Cura del sonno e strategie per dormire

11 webinar
realizzati

7 di ambito
scientifico

4 di ambito
psicosociale

Oltre **500**
persone
partecipanti

Oltre **2300**
persone
raggiunte ad
oggi su YouTube



I meeting internazionali: respiratorio ed endocrinologico

Negli ultimi anni Parent Project aps e l'organizzazione statunitense Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) hanno collaborato per la realizzazione di una serie di eventi internazionali. In Italia, nello specifico, nel 2024 sono stati organizzati:

- dal 25 al 27 settembre, il meeting ***Respiratory Assessment and Management of Duchenne Muscular Dystrophy: Current Standards and Future Directions;***
- dal 20 al 22 novembre, il meeting OPTIMIZE DMD – ***Moving forward: endocrine and osteoporosis care.***

Questi meeting si inseriscono nel quadro delle attività messe in campo da Parent Project per **ottimizzare sempre più la gestione clinica** dei pazienti e consolidare la rete di specialisti a livello non solo nazionale, ma internazionale.

In comune tra i due eventi c'è stato l'intento di ragionare sugli **standard di cura** internazionali legati, rispettivamente, alla sfera respiratoria e a quella endocrinologica con l'obiettivo condiviso di **migliorare la gestione clinica** in uno scenario della patologia in continua evoluzione. Grazie alla crescente diffusione di linee guida internazionali per la presa in carico secondo standard di cura condivisi, infatti, **lo scenario della Duchenne continua ad evolvere**: i clinici oggi si relazionano sempre più con **pazienti che diventano adulti**, che portano con sé nuovi bisogni sul piano della presa in carico, del monitoraggio e della prevenzione.

Entrambi i meeting si sono svolti a Roma e sono stati riservati a clinici specialisti. Al meeting sulla gestione respiratoria hanno partecipato 30 clinici da Italia, Regno Unito e Stati Uniti; al meeting sulla gestione endocrinologica hanno partecipato 30 clinici da **Italia, Regno Unito, Stati Uniti e Canada.**

I meeting territoriali per le famiglie: Milano e Siracusa

Nel 2024 Parent Project ha organizzato due meeting territoriali: uno si è svolto a **Milano** il 13 ottobre e l'altro a **Siracusa** il 24 novembre. Nel complesso i meeting hanno visto la partecipazione di **120 persone.**

L'obiettivo di questi incontri è quello di **facilitare il dialogo tra ricercatori, clinici e famiglie**, fornendo **un aggiornamento sulla gestione della patologia** nel suo complesso, dagli **aspetti clinici** a quelli **sociali e psicologici**. Si tratta di momenti fondamentali di incontro per i gruppi di famiglie del territorio, che contribuiscono a rendere più capillare il processo di divulgazione delle informazioni e più coesa e consapevole la comunità di pazienti. Al contempo, i meeting permettono di coinvolgere clinici delle diverse realtà locali, rafforzando la rete di collaborazione di Parent Project.

In entrambi i casi, la giornata si è articolata in diverse sessioni che hanno coperto tutte le tematiche più rilevanti per la gestione della patologia, dall'infanzia, all'adolescenza, all'età adulta.

Durante la giornata sono stati previsti spazi di confronto e dialogo tra le famiglie e le operatrici del Centro Ascolto Duchenne. Lo scambio diretto di esperienze e l'interazione tra partecipanti e specialisti sono stati favoriti attraverso momenti comunitari.



La Conferenza Internazionale

Da venerdì 16 a domenica 18 febbraio 2024 si è svolta a Roma, presso l'Ergife Palace Hotel, **la XXI Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, organizzata da Parent Project aps.

La Conferenza ha visto riunirsi nuovamente dal vivo una larga parte della comunità DMD e BMD italiana ed internazionale - pazienti, familiari, volontari, associazioni, clinici, ricercatori e aziende farmaceutiche – in un grande appuntamento che unisce ricche opportunità di informazione ed approfondimento alla fondamentale dimensione dell'incontro e della condivisione.

Il claim 2024 è stato ***Ogni cosa conta: siamo tutti parte di un'unica armonia***, a simboleggiare il valore unico di ciascun individuo all'interno della comunità DMD e BMD.

Durante le sessioni scientifiche sono stati illustrati i più recenti aggiornamenti sulla ricerca e sugli studi clinici. Sono state esplorate le diverse strategie terapeutiche illustrate per fasi di sviluppo, dalla fase iniziale a quella avanzata. Gli esperti hanno presentato terapie innovative come la **terapia genica** e l'**exon skipping** di nuova generazione, con l'obiettivo di ripristinare la produzione di distrofina, ma anche strategie mirate ai difetti secondari legati all'assenza della distrofina.

La conferenza ha dedicato, poi, uno sguardo approfondito alle **prospettive future della ricerca** e al tema cruciale della **gestione delle emergenze**. È stata sottolineata l'**importanza della collaborazione** tra tutti i principali stakeholder che ruotano intorno alla patologia e che compongono la comunità, come elemento chiave per garantire l'accesso a terapie sicure ed efficaci.

Le **tavole rotonde** in plenaria hanno permesso di approfondire diversi temi chiave di interesse trasversale legati alla sfera psicosociale e a quella relazionale, dalla socializzazione, all'affettività e alla sessualità, passando per il tema della diagnosi genetica preimpianto, uno strumento prezioso nella pianificazione della gravidanza per le donne portatrici. Alle tavole rotonde si sono affiancate **numerosissime sessioni parallele** su tematiche legate alla vita quotidiana (leggi e diritti, ausili, aspetti nutrizionali, come organizzare un viaggio, vissuto dei sibling e tanto altro).

Oltre che un momento fondamentale di aggiornamento, con il suo programma intenso e multisfaccettato, la Conferenza si è confermata ancora una volta uno spazio prezioso per la comunità, che può incontrarsi e rafforzare i propri legami e per lo staff, per conoscere pazienti e famiglie da tutta Italia. Di qui l'idea di dedicare una sessione appositamente all'incontro con le famiglie che hanno ricevuto da poco la diagnosi per il proprio bimbo, o che comunque si sono avvicinate di recente all'associazione. Per accogliere e coinvolgere a tutto tondo bambini, ragazzi e genitori è stato realizzato un fitto programma di laboratori ludici e ricreativi.



Oltre **600** partecipanti da **25 nazioni**

5 sessioni **scientifiche**

3 tavole **rotonde**

12 sessioni **parallele**

1 sessione **poster**

4 laboratori **per bambini, ragazzi e famiglie**



PROGETTI EUROPEI E NAZIONALI

Nel corso del 2024 Parent Project ha partecipato attivamente come partner a diversi progetti a livello nazionale ed europeo. Ha ideato e avviato, inoltre, due progetti chiave dedicati all'ambito della prevenzione, per venire sempre più incontro ai bisogni di pazienti e famiglie sul territorio.

Progetti europei in ambito scientifico

Il progetto **Next-generation models and genetic therapies for rare neuromuscular diseases**, realizzato in collaborazione con il consorzio multidisciplinare MAGIC, ha come obiettivo quello di sviluppare nuove terapie geniche per i bambini affetti da malattie neuromuscolari rare tramite un network di esperti provenienti da sette Paesi europei, Regno Unito, Svizzera e Stati Uniti. Il consorzio è composto da partner specializzati in diverse aree cruciali per la ricerca e lo sviluppo di terapie innovative come lo sviluppo muscolare, la fenotipizzazione profonda preclinica e clinica delle malattie neuromuscolari, l'ingegneria e la produzione di vettori virali di nuova generazione, l'immunologia, la terapia genica e l'editing del genoma.

Il progetto **PaLaDin** ha l'obiettivo di creare una nuova piattaforma (detta Interactium) di raccolta dati a livello europeo. La finalità generale è quella di sviluppare le potenzialità di utilizzo dei dati dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari rare per garantire che la loro voce sia ascoltata nella pianificazione delle cure, nella ricerca e nell'intero ciclo di vita dei farmaci, in un nuovo approccio integrato ai dati dei pazienti.

Progetti europei in ambito sociale

Nel 2024 sono giunti a conclusione 2 progetti europei Erasmus Plus dei quali Parent Project è stata partner, entrambi aventi come ente capofila la Fundación Isabel Gemio di Madrid e condotti in partenariato con reti di organizzazioni di diversi paesi.

L'obiettivo generale del progetto **The value of facing school**, che si è concluso a giugno 2024, è stato quello di promuovere l'inclusione e l'integrazione scolastica dei giovani con patologie neuromuscolari, distrofie muscolari e altre malattie rare. La partnership ha avuto come obiettivo lo sviluppo di due principali output intellettuali: una **guida metodologica digitale**, per aiutare gli insegnanti a soddisfare i bisogni educativi degli studenti con distrofia muscolare e altre malattie rare e un insieme di **risorse educative aperte digitali**.

Il progetto europeo **Quality Youth Mentoring for Inclusion** ha avuto il fine di promuovere l'empowerment di giovani con malattie rare, che devono fronteggiare ostacoli simili nella loro vita quotidiana, attraverso un programma di **mentoring**. Il programma ha puntato a costruire una relazione tra ragazzi e giovani adulti (in coppie mentor/mentee) attraverso un percorso di conoscenza reciproca. Il/la mentore svolge, in questo contesto, un ruolo da 'fratello/sorella maggiore', condividendo abilità e tecniche per aiutare l'altra persona ad acquisire consapevolezza dei suoi punti di forza, migliorando la propria resilienza e la gestione delle emozioni. Il progetto si è concluso a dicembre 2024.

PROGETTI IN ITALIA

Match Point

Ha preso il via a settembre 2024 il progetto **“Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari”**, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali grazie al “bando unico” previsto dalla riforma del Terzo settore. Il progetto si svolge in 19 regioni Italiane ed è promosso da **UILDM Direzione Nazionale, Parent Project aps e le Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa.**

Match Point si pone come obiettivo principale quello di formare, informare e sensibilizzare sulla figura dell'assistente personale e contemporaneamente realizzare una **piattaforma digitale** per favorire l'incontro tra domanda e offerta di assistenti personali.

Batti un colpo

Il progetto **Batti un colpo**, promosso da Parent Project, è stato avviato nel mese di ottobre. Si tratta di un'iniziativa innovativa che ha la finalità di **monitorare e prevenire le complicanze cardio-respiratorie dei pazienti con DMD e BMD in Calabria**, rendendo più accessibile la presa in carico cardiologica e respiratoria nel territorio.

L'idea è quella di **accorciare le distanze**, rendendo la presa in carico cardio-respiratoria dei pazienti più accessibile. Il progetto prevede diverse attività:

- la formazione di un cardiologo per conoscere meglio le specificità della Duchenne e della Becker
- l'organizzazione di **visite cardiologiche e pneumologiche gratuite** presso ACE Associazione Calabrese di Epatologia Ets di Reggio Calabria per pazienti dai 6 anni in su e donne portatrici
- il monitoraggio dei livelli di CO2 per i pazienti con età superiore ai 16 anni a rischio di problemi respiratori, che potranno usufruire anche dell'esame notturno con uno strumento non invasivo, il transcutaneo, per monitorare eventuali complicanze
- la sensibilizzazione della comunità di pazienti e famiglie sull'importanza della prevenzione cardiaca e respiratoria
- si prevede che il progetto coinvolgerà circa **40 beneficiari**, tra giovani pazienti e donne portatrici di distrofia muscolare di Duchenne e Becker (anche queste ultime hanno necessità, infatti, di monitorare la propria salute cardio-respiratoria per prevenire l'insorgenza di eventuali complicanze).

Il Centro Ascolto Duchenne di Parent Project, che opera a contatto con le famiglie del territorio, si occuperà dell'organizzazione degli appuntamenti medici.

L'iniziativa dà seguito al precedente progetto **“La centralità della salute cardiologica e pneumologica”** finanziato da Enel Cuore Onlus, nel 2023-2024, sempre in collaborazione con ACE-Medicina Solidale Ets.



Il progetto dell'anno: Parent Project On The Road

Parent Project On The Road è uno dei progetti di punta ai quali l'associazione ha dedicato energie e risorse nel 2024, costruendo un modello che potenzialmente potrebbe essere esteso ad altre Regioni.

Si tratta di un'iniziativa innovativa che si è svolta in Sicilia e che, nella sua fase pilota, tra settembre e ottobre 2024, ha permesso a 20 pazienti dai 16 anni in su di effettuare **un esame diagnostico prezioso per monitorare la loro salute respiratoria**, direttamente **a casa**. L'obiettivo del progetto è quello di **monitorare e prevenire le complicanze respiratorie** e in generale rendere il percorso di presa in carico pneumologica – di importanza vitale nelle persone con distrofia di Duchenne - ancora più accessibile.

L'idea di Parent Project è stata quella di **accorciare le distanze tra famiglie e centri clinici**, portando direttamente a casa dei pazienti uno strumento chiamato transcutaneo, che permette di monitorare il livello di ossigeno e anidride carbonica nel sangue. L'esame è semplice e non invasivo e la misurazione avviene durante il sonno notturno. I dati sono stati poi inviati al centro clinico di riferimento, in un modello ibrido di visite a domicilio e telemedicina.

La dottoressa Nefeli Vourou, medico ed operatrice dell'ufficio scientifico di Parent Project, nel giro di un mese ha raggiunto **17 città**, partendo dalla provincia di Ragusa, proseguendo nella provincia di Trapani e percorrendo tutta la costa Nord, per arrivare a Lipari e concludere con le province di Messina e Catania. Il progetto è stato realizzato in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Policlinico Universitario "G. Martino" di Messina.

Le famiglie partecipanti hanno evidenziato il rilevante **impatto positivo** del progetto sulla loro vita quotidiana: poter effettuare questo importante esame a casa significa, per pazienti giovani e adulti con crescenti difficoltà negli spostamenti, evitare un viaggio ed una notte in ospedale.

A fine anno è stato annunciato che Parent Project On The Road proseguirà in una seconda fase, nel 2025, anche grazie al sostegno della **Fondazione Consulcesi**. Il progetto punta a raggiungere **almeno 50 persone**, tra i pazienti non ancora visitati nella fase pilota e quelli già coinvolti, che potranno beneficiare di un controllo a distanza di alcuni mesi.



La comunicazione

PRESENZA E ATTIVITÀ SUI SOCIAL MEDIA

Nel 2024, Parent Project ha avviato un cambiamento profondo nella propria strategia social, intraprendendo un percorso di rinnovamento visivo, narrativo e comunitario. I canali Facebook e Instagram hanno continuato a rappresentare un presidio fondamentale per la costruzione di una comunità forte e coesa. Su LinkedIn e X (ex Twitter) invece, il nostro impegno si è concentrato su una comunicazione più istituzionale, rivolta rispettivamente a professionisti del settore, altre organizzazioni, operatori del mondo dei media.

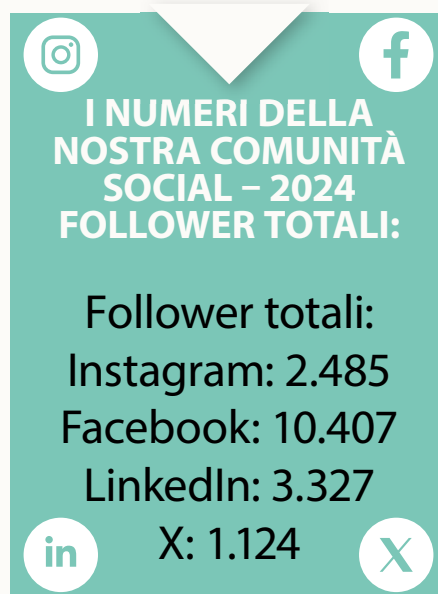
Abbiamo cominciato a spostare il focus da una comunicazione più interna ad una che dia **sempre più spazio e voce alle storie e ai volti della nostra comunità**. Le immagini autentiche, spesso realizzate durante eventi e incontri dal vivo, hanno rafforzato l'identità visiva del progetto e hanno favorito l'ingresso di nuove persone nella nostra rete.

Abbiamo investito nella produzione di **reel e testimonianze dirette**, raccontando la comunità attraverso format come CAD anch'io, 5x1000 volti, Incontra lo staff e Parent Project on the Road.

Tra le campagne di maggiore impatto, promosse da Parent Project e diffuse anche attraverso i social media, **Buy Some Time** ha raccolto oltre 15.000 firme su Change.org, contribuendo alla sensibilizzazione pubblica europea sull'accesso ai farmaci.

La staffetta nazionale **Born to Outrun Duchenne**, organizzata per la Giornata Mondiale del 7 settembre, ha mostrato il potere del coinvolgimento digitale nel tradursi in attivazione reale e partecipata in tutto il territorio italiano.

Questo nuovo approccio ha prodotto risultati concreti: nel 2024 siamo arrivati a oltre 10.400 follower su Facebook, 2.485 su Instagram, 3.327 su LinkedIn e 1.124 su Twitter. Abbiamo raggiunto più di 360.000 persone su Facebook, oltre 100.000 su Instagram (con una crescita del +168%) e registrato 65.000 visualizzazioni su LinkedIn, con un incremento del +64%. Anche il coinvolgimento attivo della community è cresciuto, con reazioni, like, condivisioni e commenti in netto aumento su quasi tutti i canali.





CRESCITA MEDIA DELL'INTERAZIONE CON I CONTENUTI:

Facebook: +7%

Instagram: +119%

LinkedIn: +75%



*Queste percentuali rappresentano una media indicativa dei principali indicatori di coinvolgimento su ciascuna piattaforma, utile per dare un colpo d'occhio immediato sull'impatto delle attività social nel 2024.

Verso il nuovo sito istituzionale

Il sito internet www.parentproject.it rappresenta il **punto di riferimento digitale** per la nostra comunità.

Anche nel 2024 il sito è stato **aggiornato costantemente** nelle sue diverse sezioni, dando spazio a notizie scientifiche, aggiornamenti su progetti in corso, eventi, campagne di sensibilizzazione, servizi e approfondimenti legati all'area Centro Ascolto Duchenne. Uno spazio specifico è dedicato ai materiali informativi e divulgativi, sia di taglio clinico-scientifico, sia legati alla sfera psicosociale, disponibili per il download. Anche questa sezione viene periodicamente aggiornata e rappresenta un prezioso contenitore di **risorse in digitale** per le famiglie.

Nel corso del 2024 è stato messo a punto **un progetto di rinnovamento sia visivo sia contenutistico del sito**, la cui nuova versione è online da febbraio 2025.

Lo staff ha lavorato ad una struttura progettata per rispondere alle esigenze di famiglie, pazienti, operatori sanitari e sostenitori.

QUESTE LE PRINCIPALI CARATTERISTICHE DEL NUOVO SITO:

- un'esperienza utente piacevole ed intuitiva, con un facile accesso ad informazioni ed aggiornamenti
- una riorganizzazione di tutti i contenuti ed una nuova struttura del menu di navigazione
- un approccio integrato che facilita la partecipazione attiva – digitale e non – della comunità a campagne ed iniziative di raccolta fondi e, più in generale, alla vita associativa.

NEL 2024

News pubblicate:

157

di cui 60 notizie

Scienza

42 notizie

su Relazioni

istituzionali e

Comunicati stampa

25 notizie sui Servizi

19 notizie sui

Progetti

11 notizie su Eventi

e Storie

Oltre **22.000**
utenti

Oltre **40.000**
visite

Le attività di ufficio stampa

Nel 2024 è proseguita l'attività di ufficio stampa, con la finalità di divulgare iniziative e istanze di Parent Project all'esterno, contribuendo al posizionamento mediatico dell'associazione e al contempo alla sensibilizzazione della società civile e dell'opinione pubblica.

Il lavoro dell'area è stato improntato alla ricerca di nuovi contatti media con i quali instaurare una relazione e al rafforzamento di quelli esistenti.

Attraverso i comunicati stampa, Parent Project ha diffuso notizie relative ad eventi, campagne, iniziative, appuntamenti di carattere scientifico, talvolta esprimendo un proprio posizionamento rispetto a questioni di forte interesse per la comunità Duchenne e Becker, e veicolando quindi il proprio impegno sul piano della patient advocacy.

Nel corso del 2024 l'associazione ha beneficiato di numerose occasioni di visibilità attraverso i media.

TRA QUESTE SEGNALIAMO, PER ESEMPIO:

- La videointervista realizzata a febbraio con Jacopo Verardo, giovane paziente attivo nella Consulta dei Ragazzi, a cura di Gianluca Rutigliano, per **Repubblica**
- Il servizio sul tema dei sibling per **Venerdì** di Repubblica, a cura di Silvia Bencivelli, pubblicato a maggio
- L'intervento su **Radio Capital** nella trasmissione Tg Zero, a luglio, in relazione alla campagna Buy Some Time
- I due approfondimenti sulla campagna Buy Some Time su **Corriere Salute**, a luglio ed ottobre
- L'intervento su Rai 3 alla trasmissione Buongiorno Regione (ed. Sicilia) ad ottobre, in relazione al progetto Parent Project On The Road
- L'audiodocumentario in due puntate **I ragazzi di Duchenne** a cura di Silvia Bencivelli, trasmesso a novembre e dicembre all'interno della trasmissione **Tre soldi** su Radio 3 Rai
- L'intervento al **Giornale Radio 1** di Radio Rai in occasione della Giornata mondiale delle persone con disabilità.

28 comunicati stampa
diffusi

Oltre **400 uscite, notizie e**
menzioni stampa



La Raccolta *fondi*

Il 2024 è stato un **anno strategico** per l'attività di raccolta fondi dell'associazione ed ha fatto seguito ad un **profondo riassetto organizzativo** delle risorse di staff dell'area. Nei primi mesi si è provveduto alla redazione del piano annuale di fundraising, con obiettivi strategici condivisi con il Consiglio Direttivo e la Direttrice Generale.

Il piano prevede sia attività di **consolidamento e miglioramento delle azioni di RF tradizionalmente svolte** (eventi, 5x1000, appelli, campagne speciali) sia l'avvio di **nuove attività verso individui e aziende** con l'obiettivo generale di creare nuove opportunità ed impatti significativi nel medio termine e **azioni di potenziamento della struttura** che potranno garantire la buona realizzazione del piano operativo. L'idea è quella di valorizzare la base donatori esistente con specifiche attività di ingaggio e di attivare azioni di ricerca di nuovi sostenitori, soprattutto attraverso gli eventi e le campagne digital. Nel 2024 la raccolta fondi dell'associazione si attesta a **1.151.853 euro**, con una riduzione pari al 9% rispetto all'anno precedente. Il decremento dei proventi da fundraising tradizionale è bilanciato da un forte incremento delle sponsorizzazioni corporate e dei contributi UE per progetti finalizzati. Importanza ha avuto anche il ruolo dei fondi vincolati sui progetti pluriennali di ricerca, con una dotazione residua di 41.468 euro al 31.12.2024, utilizzata per il sostegno dei progetti scientifici. La raccolta fondi da privati e per occasioni speciali ha subito un calo del 39% per effetto della mancata organizzazione della Campagna di Pasqua mentre il 5x1000, sebbene mostri un decremento del 5% - pari a 12.188 euro - rileva un incremento delle firme, pari a 725 (+136 rispetto all'anno precedente).

		2024		2023		% Totale		Delta 2023
Individui		148.406		101.972		13%		46%
Aziende		66.506		61.957		6%		7%
5x1000		250.412		262.600		22%		-5%
Contributi S.P&P		276.452		257.852		24%		7%
Occasioni speciali		315.221		516.069		27%		-39%
Eventi		94.856		69.252		8%		37%
		1.151.853		1.269.702		100%		-9%



Nei paragrafi successivi vengono analizzate le azioni e i risultati per ogni tipologia di attività, con l'indicazione degli strumenti utilizzati e del raggiungimento o meno degli obiettivi generali di raccolta fondi.

Eventi di raccolta fondi

Gli eventi sono un canale prezioso di raccolta fondi per Parent Project, sia perché costituiscono un'ottima opportunità per aumentare la conoscenza e la consapevolezza sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, sia perché rendono sostenibili i progetti attraverso il coinvolgimento attivo della comunità e dei volontari sul territorio con la collaborazione di enti, istituzioni e aziende locali. Nel 2024 sono stati organizzati **24 eventi** in **10 regioni** italiane con una raccolta fondi complessiva pari a **94.856 euro** (con un incremento importante rispetto ai **69.252 €** dell'anno precedente): si tratta principalmente di **eventi sportivi, spettacoli teatrali e musicali** e di **manifestazioni enogastronomiche**.

Grazie agli eventi e agli attivisti che per tutto l'arco dell'anno sono impegnati nella loro organizzazione e promozione - supportati dallo staff della sede nazionale - sempre più persone vengono a conoscenza di Parent Project e della sua missione: sostenere la ricerca scientifica sulla DMD/BMD e l'assistenza ai ragazzi e alle famiglie che convivono con queste malattie genetiche. Per tale ragione, relativamente a questa attività, l'associazione si pone obiettivi sia qualitativi che quantitativi: grazie ad una risorsa dedicata dello staff, infatti, si vuole sia incrementare il numero degli eventi locali che il loro impatto economico, per **radicare sempre di più la comunità sul territorio**, promuovendo partnership e collaborazioni di valore con enti, aziende e realtà locali.



Oltre agli eventi organizzati direttamente dai delegati territoriali, dalle famiglie e dai volontari dell'Associazione, Parent Project è anche Charity Partner di importanti manifestazioni, tra cui **PNThlon**, la corsa a staffetta ideata dal Panathlon Club Pordenone che si snoda per il centro città coinvolgendo cittadini, amministratori locali, attività commerciali e sportivi. L'evento, che ha la capacità di mobilitare tutta la città in un clima festoso e solidale, rappresenta in pieno quella 'comunità di cura' che è Parent Project e ha raccolto nell'ultima edizione ben 25.000 euro.

La raccolta fondi individui e le campagne

I donatori individuali possono scegliere di sostenere Parent Project con diverse modalità: partecipando ad una specifica campagna; in risposta ad un appello; con la destinazione del 5x1000 o l'attivazione di una donazione regolare. Nel 2024 la strategia di raccolta fondi verso gli individui si è focalizzata sull'**aumento della base donativa e sul popolamento del database donatori**: due azioni propedeutiche all'aumento della base dei donatori e allo sviluppo di appelli e campagne mirate a differenti target.

A questo scopo a febbraio è stata lanciata la prima campagna di sostegno regolare **Cad anch'io, che nel 2024 ha visto l'attivazione da parte di circa 100 donatori, ed è stata ripensata la tradizionale campagna di Natale in un'ottica di 'personal fundraising'** massimizzando l'impegno e i contatti degli attivisti di Parent Project e facendone dei veri e propri fundraiser che hanno coinvolto la loro rete di amici, colleghi e familiari per la distribuzione dei tradizionali dolci natalizi targati Parent Project.

Per la prima volta l'associazione si è strutturata per poter **svolgere la campagna anche online**, facilitando il percorso della donazione e mettendo a disposizione dei donatori tutti gli strumenti per poter partecipare sia in autonomia sia attraverso le campagne di fundraising attivate dai volontari. La campagna di Natale ha visto la distribuzione di un totale di circa 15.000 prodotti con un'entrata complessiva di 240.943 euro.

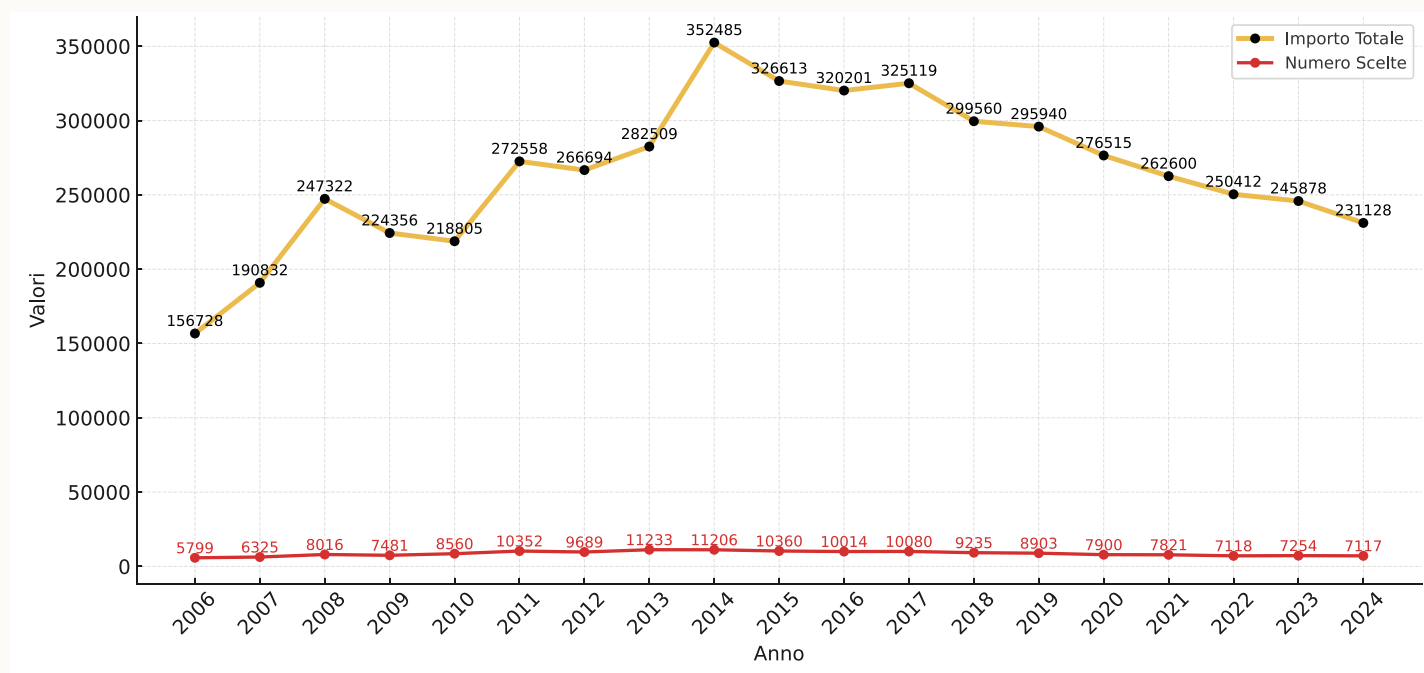
La nuova modalità di svolgimento della campagna di Natale rientra nel piano generale di sviluppo delle attività digital su cui l'associazione si sta strutturando e che ha già previsto nel 2024 l'attivazione di specifici appelli ai donatori e una pagina dedicata alle **donazioni in memoria**, che ha avuto un riscontro molto positivo raccogliendo circa 15.000 euro con oltre 100 donazioni e si è dimostrata un valido strumento per ricordare una persona cara.

GLI OBIETTIVI STRATEGICI PER IL 2025 SU QUESTE ATTIVITÀ PREVEDONO:

- una sempre maggiore **diversificazione degli strumenti e dei canali di raccolta fondi** con l'attivazione di nuove campagne e tecniche innovative di ingaggio;
- il **potenziamento delle attività digital** per raggiungere platee sempre maggiori di potenziali donatori;
- lo sviluppo di un piano di lead generation, ovvero la raccolta di contatti di potenziali donatori interessati alla nostra causa, con differenziamento dei vari target attraverso attività di profilazione.

Anche la **campagna 5x1000** si svolge prevalentemente online da maggio a settembre con testimonianze e racconti di ragazzi, famiglie e operatori del Centro Ascolto Duchenne. È infatti al sostegno delle attività di supporto psicologico e assistenziale alle famiglie che viene dedicata questa entrata, che nel 2024 è stata di **250.412 euro**, pari a 7118 scelte dei contribuenti. Obiettivo strategico per la campagna del 5x1000 è la pianificazione di una strategia condivisa con i soci e gli attivisti sul territorio, una maggiore attività di comunicazione strategica integrata (sito, social, email, contatto diretto, eventi) e l'attivazione di contatti e realtà partner (aziende, reti professionali etc.)

Alcuni dati sull'andamento del 5 per mille



La campagna che maggiormente rappresenta il senso di comunità per Parent Project è il **Dystrophy Tour**, la serie di percorsi cicloturistici non competitivi in mountain bike attraverso alcuni degli angoli più suggestivi d'Italia che culmina con la **Dolomiti for Duchenne**, organizzata da Project for Life a sostegno di Parent Project aps.

Nel 2024 la manifestazione si è svolta come sempre a Villabassa, in Val Pusteria (BZ) dal 20 al 24 giugno ed ha riunito bikers, volontari, ragazzi e famiglie in una tre giorni di sport, natura e solidarietà a contatto con il fantastico scenario delle Dolomiti. I partecipanti hanno potuto scegliere il percorso in base alla loro preparazione (corto, medio oppure lungo) e oltre a mettersi alla prova nelle tappe hanno avuto la possibilità di conoscere i ragazzi e le famiglie dell'associazione capendo e vivendo in prima persona l'impatto che Parent Project ha creato nella comunità DMD/BMD.

Dolomiti for Duchenne è un viaggio che non finisce mai e che ha coinvolto nell'edizione 2024 oltre 300 persone, tra cui anche i team aziendali di numerose aziende, tra cui Poste Italiane, Harpaceas e Cimolai Group. L'impegno degli organizzatori, dei volontari e la grande partecipazione hanno permesso di raccogliere la cifra di **65.943 euro**, destinata ai progetti di ricerca e assistenza realizzati da Parent Project.



Aziende, enti e fondazioni

La collaborazione di Parent Project con le aziende nasce dal comune intento di generare un impatto positivo sulla vita dei ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e delle loro famiglie. Nel corso degli anni sono state avviate e coltivate relazioni significative basate sulla condivisione della missione associativa e sul desiderio di apportare un miglioramento della qualità di vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

Nel 2024 le entrate provenienti da erogazioni corporate hanno raggiunto la quota di **66.506 euro** con un leggero incremento rispetto all'anno precedente. Le erogazioni vengono impiegate per il sostegno del Centro Ascolto Duchenne e dei progetti di carattere scientifico. L'attenzione al mondo delle aziende è strategica per l'Associazione, che metterà in campo per il 2025 particolare attenzione alla **creazione di partnership strategiche** e all'**ampliamento del numero delle aziende sostenitrici**, puntando sulla **diversificazione delle modalità di collaborazione** e sulla **creazione di occasioni di reciproca conoscenza e confronto**. Si cercherà inoltre di rafforzare le relazioni con le PMI sul territorio grazie al capitale sociale interno e all'organizzazione dei numerosi eventi che sono di grande interesse per il mondo corporate e permettono alle aziende di creare impatto sulle comunità locali. Alle PMI è anche rivolto lo speciale programma ***Essere una Grande Impresa con Parent Project***, che sostiene i progetti scientifici e le attività del Centro Ascolto Duchenne.

In ambito corporate Parent Project opera anche in sinergia con le aziende farmaceutiche del settore collaborando per specifici progetti informativi e divulgativi oppure proponendo sponsorship finalizzate al sostegno della Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker e dei meeting scientifici. Le entrate relative a questo tipo di attività sono state nel 2025 pari a **392.453 euro** ed hanno riguardato le seguenti attività:

- **Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker** (Roma 16-18 febbraio 2024) organizzata con il sostegno incondizionato di PTC Therapeutics, Italfarmaco, Edgewise Therapeutics, Sarepta Therapeutics, Santhera Pharmaceuticals, Dyne Therapeutics, Pfizer, Roche, Avidity Biosciences, Entrada Therapeutics, Wave Life Sciences, Regenxbio, Biomarin Pharmaceutical, Solid Biosciences e PepGen
- **Meeting Internazionale sugli aspetti endocrinologici 'Optimize DMD'** organizzato con il sostegno incondizionato di Roche, Dyne Therapeutics, Edgewise Therapeutics, Italfarmaco, Sarepta Therapeutics, Santhera Pharmaceuticals
- **Meeting Internazionale sugli aspetti respiratori** organizzato con il sostegno incondizionato di Roche, Dyne Therapeutics, Edgewise Therapeutics, Italfarmaco, Sarepta Therapeutics
- **Progetto informativo sul percorso regolatorio dei farmaci 'Destinazione Paziente'** sostenuto da Roche e Italfarmaco.

I contributi di enti e soggetti privati finalizzati a specifici progetti rappresentano un'entrata di rilievo per Parent Project e vengono impiegati nella realizzazione di specifiche attività annuali o pluriennali. Nel 2024 ben **276.452 euro** sono stati utilizzati per questo scopo con un leggero incremento rispetto all'anno precedente. Le entrate derivanti da questa voce si riferiscono ai contributi dei seguenti soggetti:

- **Comunità Europea** per il progetto Paladin - *Patient Lifestyle and Disease Data Interactium* svolto in collaborazione con altri partner
- **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** per il progetto *Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari* svolto in partnership con UILDM
- **Italfarmaco** per il progetto di sostegno e affiancamento delle famiglie partecipanti ai trial clinici
- **Fondazione Enel Cuore** per il progetto *La Centralità della Salute cardiologica e pneumologica*

- **Fondo Beneficenza Intesa San Paolo** per il progetto *Centro Ascolto Duchenne Basilicata e Sicilia*
- **Cassa Sovvenzione e Risparmio fra il personale della Banca D'Italia** per il progetto *Registro Pazienti - RePa*
- **Fondazione Johnson&Johnson** per il progetto *Parent 2.0*.

Le attività di progettazione rappresentano un'attività strategica per Parent Project su cui l'associazione intende investire nel prossimo triennio per la costruzione di reti e partenariati con altri enti del Terzo Settore finalizzati alla costruzione di progettualità comuni e trasversali.



La gestione *economica*

Questo capitolo presenta in modo chiaro e trasparente i principali dati economici di Parent Project aps, con l'obiettivo di rendere comprensibili le modalità con cui l'associazione gestisce le proprie risorse, nel rispetto dei principi di responsabilità e coerenza con la missione sociale.

Nel 2024, Parent Project aps ha destinato la quota maggioritaria delle proprie risorse – il 63% del totale, pari a **1.090.372 euro** – alle attività di ricerca scientifica e assistenza alle famiglie, confermando l’impegno prioritario dell’associazione verso la propria missione.

Si registra un incremento di 5 punti percentuali rispetto al 2023, un segnale positivo che evidenzia la volontà di rafforzare ulteriormente il sostegno concreto alla comunità Duchenne e Becker e alla ricerca. Le spese di raccolta fondi ammontano a **234.502 euro (14%)**, una quota che riflette l'investimento necessario per garantire la sostenibilità delle attività associative.

Le spese di gestione e amministrazione, pari a **373.729 euro (23%)**, si mantengono in linea con l'equilibrio economico dell'ente, assicurandone il corretto funzionamento organizzativo.



Rendiconto gestionale 2024

ENTE DEL TERZO SETTORE PARENT PROJECT APS

Oneri e costi	2024	2023	Proventi e ricavi	2024	2023
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	21.418	20.002	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	557.306	372.350	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	52.265	41.603	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	490.162	416.955	4) Erogazioni liberali	214.912	163.928
5) Ammortamenti	6.324	0	5) Proventi del 5 per mille	250.412	262.600
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	6) Contributi da soggetti privati	57.776	208.011
7) Oneri diversi di gestione	13.765	25.108	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	56.466	35.955
8) Rimanenze iniziali	0	0	8) Contributi da enti pubblici	162.210	13.886
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-50.868	0	10) Altri ricavi, rendite e proventi	0	0
			11) Rimanenze finali	0	0
Totale	1.090.372	876.018	Totale	741.776	684.380
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)				-348.596	-191.638
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	392.453	217.707
4) Personale	7.888	15.034	4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	6) Altri ricavi, rendite e proventi	0	0
7) Oneri diversi di gestione	851	0	7) Rimanenze finali	0	0
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale	8.739	15.034	Totale	392.453	217.707
Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)				383.714	202.673
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	1.493	1.599	1) Proventi da raccolte fondi abituali	8.335	12.136
2) Oneri per raccolte fondi occasionali			2) Proventi da raccolte fondi occasionali		
2a) Oneri campagna di Natale	149.188	188.088	2a) Campagna di natale	240.943	307.151
2b) Oneri campagna di Pasqua	0	65.449	2b) Campagna di pasqua	0	128.518
2a) Oneri DYS Trophy Tour	5.828	18.182	2a) DYS Trophy Tour	65.943	68.264
3) Altri oneri	12.189	6.589	3) Altri proventi	94.856	69.252
3a) Personale	65.804	57.209			
Totale	234.502	337.116	Totale	410.077	585.321
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)				175.575	248.205
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	2.082	2.172	1) Da rapporti bancari	20.726	9.426
2) Su prestiti	4.188	8.325	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	5) Altri proventi	3.952	3
6) Altri oneri	30	12			
Totale	6.300	10.509	Totale	24.678	9.429
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)				18.378	-1.080
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	639	871	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	105.369	57.566	2) Altri proventi di supporto generale	643	38.554
3) Godimento beni di terzi	3.169	526			
4) Personale	245.935	205.920			
5) Ammortamenti	12.417	6.086			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	11.161	14.097			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	378.690	285.066	Totale	643	38.554
Avanzo/disavanzo attività di supporto generale (+/-)				-378.047	-246.512
Totale oneri e costi	1.718.603	1.523.743	Totale proventi e ricavi	1.569.627	1.535.391
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)				-148.976	11.648
Imposte				21.482	23.534
Avanzo/disavanzo d'esercizio dopo le imposte (+/-)				-170.458	-11.886

Stato Patrimoniale

ATTIVO	31/12/2024	31/12/2023
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I- Immobilizzazioni immateriali		
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	38.565	0
7) altre	2.440	
Totale immobilizzazioni immateriali	41.005	0
II- Immobilizzazioni materiali		
3) attrezzature	36.608	42.708
4) altri beni	1.579	2.864
Totale immobilizzazioni materiali	38.187	45.572
III- Immobilizzazioni finanziarie		
Totale immobilizzazioni finanziarie	0	0
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	79.192	45.572
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I- Rimanenze		
Totale rimanenze	0	0
II- Crediti		
1) verso utenti e clienti	22.260	0
3) verso enti pubblici	646.015	77.252
4) verso soggetti privati per contributi	89.697	216.563
9) crediti tributari	3.324	1.807
12) verso altri	71.655	79.301
Totale crediti	832.951	374.923
3) altri titoli	0	49.150
IV- Disponibilità liquide		
1) depositi bancari e postali	1.490.274	2.187.716
3) danaro e valori in cassa	446	3.169
Totale disponibilità liquide	1.490.720	2.190.885
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	2.323.671	2.614.958
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	14.441	8.181
TOTALE ATTIVO	2.417.304	2.668.711

Stato Patrimoniale

PASSIVO

31/12/2024 31/12/2023

A) PATRIMONIO NETTO

I- Fondo di dotazione dell'ente

- -

II- Patrimonio vincolato

1) Riserve statutarie

15.000 15.000

2) riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali

109.132 160.000

3) riserve vincolate destinate da terzi

157.937 176.762

Totale patrimonio vincolato

282.069 351.762

III- Patrimonio libero

1) riserve di utili o avanzi di gestione

616.561 628.447

Totale patrimonio libero

616.561 628.447

IV- Avanzo/Disavanzo d'esercizio

-170.458 -11.886

TOTALE PATRIMONIO NETTO

728.172 968.323

B) FONDI PER RISCHI E ONERI

3) altri

- -

TOTALE FONDI PER RISCHI E ONERI

0 0

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO

158.930 141.710

D) DEBITI

1) debiti verso banche

655 419

2) debiti verso altri finanziatori

278.047 695.790

3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti

0 3.960

5) debiti per erogazioni liberali condizionate

2.700 3.000

7) debiti verso fornitori

136.392 157.312

9) debiti tributari

14.677 12.570

10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale

26.778 24.864

11) debiti verso dipendenti e collaboratori

66.161 24.290

12) altri debiti

0 22.373

TOTALE DEBITI

525.410 944.578

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

1.004.792 614.100

TOTALE PASSIVO

2.417.304 2.668.711

Gli obiettivi *per il futuro*

OBIETTIVI RAGGIUNTI DA PARENT PROJECT NEL 2024

Nel corso del 2024, Parent Project ha lavorato con successo per realizzare gli obiettivi strategici definiti nel Bilancio Sociale 2023, consolidando il proprio ruolo di punto di riferimento nel supporto alle famiglie, alla comunità scientifica e ai professionisti coinvolti nella cura della distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Di seguito i principali risultati raggiunti.

1. Implementazione del nuovo disegno organizzativo

A gennaio 2024, il Consiglio Direttivo ha approvato e avviato la concreta realizzazione del nuovo modello organizzativo, che prevede la creazione di funzioni di linea e di staff, con responsabilità specifiche e un **sistema di gestione dello staff più efficiente**.

La funzione di linea rappresenta le attività principali e operative dell'organizzazione. Sono le funzioni direttamente coinvolte nel raggiungimento degli obiettivi strategici, come le attività del Centro Ascolto Duchenne, che è composto da psicologhe/i e assistenti sociali ed è stato riorganizzato per aree geografiche (Area Nord - Area Centro e Area Sud), le attività dell'Area Scienza e quelle dell'Area Raccolta Fondi, Progetti e Comunicazione.

All'interno dell'area Centro Ascolto Duchenne rivestono particolare importanza le cosiddette funzioni trasversali, che non sono altro che ambiti di sviluppo innovativo dell'attività classica di supporto psicologico e sociale. Si tratta delle attività legate ai sibling (i fratelli e le sorelle dei pazienti con disabilità), di quelle legate all'affettività e alla sessualità degli adulti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, dell'ambito di attività esclusivamente dedicato ai pazienti con distrofia muscolare di Becker e delle attività di sportello per le famiglie all'interno dei Centri Clinici.

Le funzioni di linea sono collocate, come in tutte le organizzazioni, lungo la catena di comando principale, e i responsabili di queste funzioni hanno il potere decisionale diretto sulle attività quotidiane. Sono i "cuori pulsanti" dell'organizzazione, che portano avanti le attività core. Quelle che, all'interno di Parent Project, abbiamo definito il "cosa" dell'organizzazione. Le funzioni di staff, invece, forniscono supporto, consulenza e servizi alle funzioni di linea e direttamente alla Direzione Generale.

Nel lavoro di riorganizzazione, proposto e co-gestito da una consulente esterna, sono state definite ben tre nuove funzioni di Staff all'interno di Parent Project. Queste sono: la funzione Risorse Umane, la funzione Affari Generali e la funzione Relazioni Esterne. Sono state, inoltre, definite e riorganizzate come funzioni di staff la funzione di Amministrazione e Controllo e la funzione Comunicazione Istituzionale. Le funzioni di staff non sono sempre direttamente coinvolte nelle attività operative principali, ma hanno un ruolo chiave per migliorare l'efficienza, la pianificazione e la gestione complessiva, inoltre contribuiscono notevolmente alla diffusione dell'immagine esterna dell'organizzazione. Esse sono state definite, all'interno di Parent Project, il "come" dell'organizzazione.



Alla fine del 2024, lo staff della sede nazionale conta oltre 21 persone, mentre i Centri Ascolto Duchenne territoriali coinvolgono 11 professionisti, garantendo una presenza capillare e qualificata sul territorio.

2. Nuovo sistema di pianificazione e controllo delle attività

È stato implementato e perfezionato il sistema di pianificazione, condivisione e controllo delle attività attraverso la piattaforma digitale Asana. Questo strumento ha permesso di ottimizzare i flussi di lavoro, migliorare la comunicazione interna e aumentare l'efficienza operativa. Il personale è stato formato adeguatamente per sfruttare al massimo le potenzialità di questa piattaforma.

3. Ricostruzione della funzione di linea dedicata alla raccolta fondi e comunicazione

Nel 2024, la funzione di raccolta fondi è stata completamente rinnovata, con l'ingresso di professionisti specializzati e la creazione di un sistema digitalizzato innovativo. Sono state lanciate campagne di comunicazione mirate che hanno ampliato la rete di donatori e aumentato la visibilità delle attività di Parent Project, coinvolgendo sempre più cittadini e sostenitori.

4. Modifiche statutarie e nomina della Direttrice Generale

L'assemblea straordinaria del 20 aprile 2024 ha approvato le modifiche statutarie necessarie per la nomina di un Direttore Generale. Il 14 maggio 2024, Cristina Picciolo è stata ufficialmente nominata dal Consiglio Direttivo, rafforzando la governance e la capacità strategica dell'associazione.

5. Continuità nella presa in carico clinica e supporto alle famiglie

Il lavoro del Centro Ascolto Duchenne e dell'area Scienza è proseguito con successo, grazie anche all'introduzione di servizi di teleconsulenza e a due progetti innovativi su scala regionale, "Batti un colpo" e "Parent On The Road", che hanno reso il monitoraggio e la presa in carico cardiologica e respiratoria molto più approfondita e accessibile alle famiglie. "Parent on the road" nello specifico ha consentito a 20 pazienti adulti della Regione Sicilia di realizzare a domicilio un esame specifico per gli aspetti respiratori che può fare davvero la differenza sull'aspettativa e la qualità della vita.



6. Organizzazione di meeting territoriali e internazionali

Sono stati realizzati due meeting territoriali per le famiglie, uno a Milano a ottobre e uno a Siracusa a novembre, con una partecipazione significativa (oltre 100 partecipanti) e due meeting internazionali dedicati ai clinici, che hanno rafforzato le relazioni e lo scambio di conoscenze a livello globale sulla presa in carico endocrinologica e respiratoria (75 clinici coinvolti). Si è parlato ampiamente, all'interno del documento, di questi eventi e di come rafforzino ulteriormente la presenza dell'associazione sia localmente che a livello internazionale - anche grazie alla strettissima collaborazione e vicinanza con Parent Project Muscular Dystrophy - rispetto alla costruzione di Linee Guida per la presa in carico degli aspetti che riguardano i pazienti adulti.

7. Rafforzamento della visibilità e delle relazioni nazionali e internazionali

Il 2024 ha rappresentato un anno chiave per la crescita della visibilità di Parent Project, grazie a strategie di comunicazione e collaborazione con partner nazionali e internazionali, che hanno permesso di consolidare il nostro ruolo come punto di riferimento nel settore. Per ciò che concerne l'ambito nazionale, il ruolo di coordinamento che Parent Project ha svolto nell'ambito della costruzione delle consulte delle malattie neuromuscolari a livello regionale, ha fatto sì che la nostra organizzazione sia sempre più riconosciuta sui tavoli della Sanità regionale e sia considerata un interlocutore valido per la costruzione di policy nel nostro contesto. Il progetto PalaDin, che vede Parent Project capofila per la Commissione Europea, ci ha consentito di avviare una rete di collaborazione sempre più intensa a livello internazionale.

8. Il trasferimento dei dati e la creazione di una nuova piattaforma più funzionale per il Registro Pazienti

Una delle attività più importanti, in seno all'Area Scienza di Parent Project, è quella del Registro Pazienti, uno strumento fondamentale che dal 2008 raccoglie e conserva i dati genetici e di storia clinica dei pazienti. Questo registro permette di avere una panoramica più completa sulla condizione delle persone, facilitando studi clinici e l'adozione di trattamenti più efficaci. Al fine di ottimizzare la raccolta e il monitoraggio dei dati e rendere il Registro più efficiente e accessibile, Parent Project ha creato nel 2024 una nuova piattaforma in collaborazione con Bluecompanion. La nuova piattaforma permette di gestire e aggiornare più facilmente i dati offrendo un'interfaccia user-friendly e sicura.

L'attività di trasferimento dei dati è stata svolta interamente nel corso del 2024, nel 2025 si procederà con l'ottimizzazione degli stessi, al fine di consentire alle famiglie e ai professionisti di accedere alle informazioni in modo più semplice e veloce, contribuendo a un miglioramento continuo delle attività di ricerca e assistenza.

IL PIANO DI SVILUPPO TRIENNALE

Il piano di sviluppo triennale, per un'organizzazione come Parent Project, è un documento strategico che definisce gli obiettivi, le priorità e le azioni da intraprendere nel corso di tre anni. Serve a guidare l'organizzazione nel raggiungimento dei suoi scopi, come migliorare la cura, la ricerca e il supporto alle famiglie e alle persone coinvolte.

In pratica, il piano aiuta a **pianificare le attività, allocare risorse, monitorare i progressi e adattarsi ai cambiamenti** nel tempo.

Grazie al lavoro riorganizzativo dell'associazione che ha consentito di attribuire responsabilità e funzioni specifiche, è stato possibile lavorare alla costruzione di un Piano di Sviluppo Triennale per il triennio 2025-2027. Il Piano di sviluppo è stato presentato dalla Direttrice Generale al Consiglio Direttivo nel mese di Novembre del 2024, i consiglieri lo hanno approvato e in seguito con le diverse funzioni di staff, il piano strategico è diventato un piano annuale di attività con relativo budget. In occasione della Conferenza Internazionale di Parent Project, realizzata a fine febbraio 2025, il Piano di Sviluppo Triennale è stato presentato anche al gruppo di Delegati Territoriali che hanno avuto modo di analizzarlo e di discuterne insieme con i componenti del Consiglio Direttivo.

I macrotemi del Piano di Sviluppo triennale sono i seguenti:

1. Comunità di cura: si riferisce a un approccio che coinvolgerà la presa in carico psicologica, sociale e clinica delle persone, creando un ambiente di supporto integrato. In questo ambito rientreranno tutte le attività quotidiane del nostro Centro Ascolto Duchenne e dell'Area Scienza, per ciò che concerne il supporto alle famiglie e alla comunità allargata. Nel 2025 Parent Project realizzerà delle teleconsulenze cardiologiche, fisioterapiche, per i siblings, sugli aspetti dell'affettività e della sessualità, e attiverà anche teleconsulenze genetiche e scientifiche di diverso livello.

Rientrerà in questo ambito di attività il Progetto di grande impatto e successo Parent On The Road, realizzato come progetto pilota nel 2024 e previsto in prosecuzione anche nel 2025. Nell'ambito di questo macro tema di sviluppo rientrerà tutta l'attività ordinaria del Centro Ascolto Duchenne: dal supporto al momento della diagnosi, all'accompagnamento dei genitori nella comunicazione con i figli, al supporto a tutta la famiglia, fratelli e sorelle inclusi. Il 2025 vedrà Parent Project avviare, all'interno di questo macro tema di sviluppo, la formazione specifica per assistenti di persone con disabilità con l'obiettivo di promuovere sempre più e con strumenti sempre più accessibili a tutti, la vita indipendente dei nostri pazienti. Parent Project ha all'attivo anche alcuni sportelli presso i centri clinici per essere vicini alle famiglie e anche al personale sanitario negli aspetti legati alla comunicazione con i pazienti e i genitori stessi. Le attività si rafforzeranno nel corso di tutto il triennio e l'obiettivo è quello di raggiungere tutte le famiglie che ricevono la diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne e Becker sin dal momento della diagnosi e di accoglierle e accompagnarle lungo tutto il percorso, incluso l'ambito scolastico, che si intende continuare a "frequentare" e rafforzare.

2. Network scientifico e clinico, Registro Pazienti, dimensione internazionale e accesso ai farmaci: riguarderà le reti di collaborazione tra professionisti e ricercatori, la raccolta di dati sui pazienti, la collaborazione e livello globale e la possibilità di accedere ai farmaci necessari. Il 2025 vedrà l'organizzazione del primo meeting internazionale cardio polmonare che avrà proprio l'obiettivo di creare internazionale di cardiologi e pneumologi che costruisca un consensus sulla presa in carico di questi aspetti fondamentali per le persone adulte che convivono con la patologia. Il proseguimento del lavoro con il progetto Paladin farà sì che Parent Project sia sempre più presente nel panorama scientifico internazionale e nella costruzione di piattaforme di raccolta dati delle malattie neuromuscolari. Il Registro Pazienti di Parent Project rientra nelle attività di questo ambito di crescita e sviluppo e nel 2025 le sue funzionalità saranno ottimizzate e si lavorerà per la creazione di una interfaccia paziente nuova e funzionale. L'obiettivo del triennio è quello di organizzare un evento a livello europeo per dialogare con gli enti regolatori e ragionare insieme sulla questione dell'accesso ai farmaci.

3. Accessibilità, barriere fisiche e abilismo: si concentrerà su come rendere gli ambienti e i servizi accessibili a tutti, eliminando barriere fisiche e combattendo l'abilismo, cioè la discriminazione basata sulle capacità. In questo ambito di attività si intende fare in modo che le questioni delle barriere fisiche e culturali divengano attività effettive per l'associazione. Nel 2025 si intende iniziare a parlare pubblicamente di Abilismo, organizzando una Tavola Rotonda specifica sul tema e frequentando gli "ambienti" (convegni, congressi, scuole, università) in cui si discuteranno questi argomenti. Si intende anche ragionare, insieme ai pazienti stessi, sulla costruzione di una Campagna di Comunicazione pubblica dedicata all'argomento. Nel triennio l'obiettivo sarà quello di coinvolgere sempre più i pazienti anche sugli aspetti dell'accessibilità fisica delle città, delle case e dei luoghi pubblici, organizzando delle vere e proprie sessioni di visita/monitoraggio dell'attuazione dei Piani di Abbattimento delle Barriere Architettoniche che ogni Comune Italiano deve approvare ma che restano spesso solo un documento burocratico.

4. Vita indipendente, assistenti, cohousing: riguarderà il supporto alle persone per vivere in modo autonomo, con l'aiuto di assistenti e in contesti di cohousing, cioè abitare insieme condividendo spazi e supporto reciproco. Rientreranno in questo ambito tutte quelle attività volte a creare le condizioni per una vera vita indipendente dei nostri ragazzi. Nel 2025 ci concentreremo sulla formazione e l'empowerment di pazienti e famiglie su questo aspetto e sulla formazione degli assistenti, organizzeremo attività di incontro tra pazienti in Conferenza e in eventi territoriali, anche specificatamente dedicati alla Vita indipendente (come quello legato alla affettività e sessualità dei nostri pazienti). L'obiettivo del triennio sarà anche quello di studiare e avviare sperimentazioni (anche per brevi periodi) di cohousing tra ragazzi con disabilità, al fine di consentire sempre la vita "fuori casa" e sperimentare l'autodeterminazione in tanti aspetti della vita quotidiana.







Duchenne
Parent
Project
a p s

Parent Project aps

Via Pietro de Francisci, 36 - 00165 Roma
associazione@parentproject.it
www.parentproject.it
Tel 0666182811 - 800943333

Ente con personalità giuridica
iscritto al RUNTS
dal 17/10/22 al n.57282
Codice Fiscale 05203531008