



Bilancio di esercizio 2024



SEDE LEGALE E OPERATIVA: Via P. De Francisci, 36 - 00165
Roma tel. 06 66182811 - Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
C.F. 05203531008 - www.parentproject.it



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

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 | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 22.260 | 0 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale crediti verso enti pubblici | 22.260 | 0 |
| 3) verso enti pubblici | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 265.234 | 61.909 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 380.781 | 15.343 |
| Totale crediti verso enti pubblici | 646.015 | 77.252 |
| 4) verso soggetti privati per contributi | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 89.697 | 216.563 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale crediti verso soggetti privati per contributi | 89.697 | 216.563 |
| 9) crediti tributari | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 3.324 | 1.807 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale crediti tributari | 3.324 | 1.807 |
| 12) verso altri | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 62.655 | 70.251 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 9.000 | 9.050 |
| Totale crediti verso altri | 71.655 | 79.301 |
| Totale crediti | 832.951 | 374.923 |
| III- Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni | | |
| 3) altri titoli | 0 | 49.150 |
| Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni | 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 |

PASSIVO**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 | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 655 | 419 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti verso banche | 655 | 419 |
| 2) debiti verso altri finanziatori | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 278.047 | 695.790 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti verso altri finanziatori | 278.047 | 695.790 |
| 3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 3.960 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti | 0 | 3.960 |
| 5) debiti per erogazioni liberali condizionate | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 2.700 | 3.000 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti per erogazioni liberali condizionate | 2.700 | 3.000 |
| 7) debiti verso fornitori | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 136.392 | 157.312 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | | |
| Totale debiti verso fornitori | 136.392 | 157.312 |
| 9) debiti tributari | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 14.677 | 12.570 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti tributari | 14.677 | 12.570 |
| 10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 26.778 | 24.864 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale | 26.778 | 24.864 |
| 11) debiti verso dipendenti e collaboratori | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 66.161 | 24.290 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale debiti verso dipendenti e collaboratori | 66.161 | 24.290 |
| 12) altri debiti | | |
| esigibili entro l'esercizio successivo | 0 | 22.373 |
| esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale 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 |



ENTE DEL TERZO SETTORE "PARENT PROJECT APS"

PARENT PROJECT aps
VIA P. DE FRANCISCI N. 36 - 00165 ROMA
P.IVA/C.F. 05203531008

| 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 |

PARENT PROJECT aps per la ricerca sulla distrofia muscolare

VIA PIETRO DE FRANCISCI N. 36 - 00165 ROMA (RM)
C.F./P. Iva 05203531008
Runts n. 57282

Mod. C – RELAZIONE DI MISSIONE

1) INFORMAZIONI GENERALI

L'associazione di promozione sociale nazionale denominata "PARENT PROJECT per la ricerca sulla distrofia muscolare", di seguito anche l'Organizzazione o Associazione, costituita con atto del 10/12/1996, senza scopo di lucro, è una Associazione di Promozione Sociale con personalità giuridica, iscritta al Registro Unico degli Enti del Terzo settore dal 17/10/22 al n. 57282.

L'Associazione Parent Project, operando in un contesto di assoluta beneficenza, persegue esclusivamente fini di solidarietà e assistenza sociale.

Essa in particolare opera nei settori:

- assistenza sociale e socio sanitaria;
- ricerca scientifica di interesse sociale.

MISSIONE PERSEGUITA

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

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

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

ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ART. 5 RICHIAMATE NELLO STATUTO

L'Associazione Parent Project aps, operando in un contesto di assoluta solidarietà e beneficenza, persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento di attività di interesse generale di cui all'art. 5 comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 in favore di associati, loro familiari e terzi, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (lett. a, art. 5 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117);

- prestazioni socio – sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett. c, art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117);
- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (lett. d, art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117);
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale con riguardo alla distrofia muscolare Duchenne e Becker, affidata ad università e altri organismi di ricerca che la svolgono direttamente in ambiti e secondo modalità definite dal decreto del Presidente della Repubblica 20 marzo 2003, n. 135 (lett. h, art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117).
- servizi finalizzati all’inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all’articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all’articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106 (lett. p, art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117).

SEZIONE DEL REGISTRO UNICO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE IN CUI L’ENTE È ISCRITTO

L’Ente è iscritto nella sezione “Associazioni di Promozione sociale” del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore dal 17/10/22 al n.57282.

REGIME FISCALE APPLICATO

L’organizzazione è un ente non commerciale che svolge le attività di interesse generale con modalità non commerciali. Per le attività diverse, e strumentali, in attesa della autorizzazione della Commissione europea alla piena operatività della parte fiscale della Riforma del Terzo settore, ricorrendone i presupposti, si avvale del regime fiscale di cui alla legge 398/1991.

L’IVA assolta sugli acquisti rappresenta un costo in quanto non può essere detratta.

SEDI

Sede legale: ROMA, Via Pietro de Francisci, n° 36

Sedi operative:

Milano – Via Livigno, n° 2 20158 Milano

Moncalieri (TO) – Corso Trieste, n° 75B 10024 Moncalieri (TO)

Potenza – Corso Garibaldi, n° 59/65 85100 Potenza

Vittoria (RG) – Via Marabini, n° 7 97019 Vittoria (RG)

ATTIVITA’ SVOLTE

L’associazione è impegnata a sviluppare qualitativamente e quantitativamente il proprio ruolo come referente autorevole sui temi e le problematiche legate alla distrofia muscolare Duchenne e Becker nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie, presso i professionisti coinvolti, i media e gli enti pubblici locali e nazionali e sul fronte internazionale. Affinché tutto ciò sia possibile e possa mantenersi stabile nel tempo

L'Associazione si è dotata di uno staff di professionisti il cui lavoro è organizzato in aree di attività. Le principali sono le seguenti:

1. Centro Ascolto Duchenne
2. Ufficio Scientifico
3. Area Raccolta Fondi e Comunicazione
4. Area Progetti
5. Relazioni Istituzionali

Di seguito, in sintesi, le principali attività svolte in ciascun ambito.

Centro Ascolto Duchenne

Il Centro Ascolto Duchenne (CAD) ha la funzione di accogliere ed affiancare le famiglie dal momento della comunicazione della diagnosi e lungo le fasi successive di evoluzione della patologia, per tutto il percorso di crescita del paziente e della famiglia. Il CAD affianca le famiglie nell'interfacciarsi con le istituzioni educative e lavora quotidianamente per l'integrazione reale e per il benessere di bambini, ragazzi e adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Il CAD contribuisce a diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia, organizza programmi di formazione, produce e diffonde materiale informativo specifico.

Al 31 dicembre 2024 i pazienti in contatto con le operatrici del CAD sono **990**. I dati ottenuti tramite l'estrazione dal sistema GiCAD – database per la raccolta dei dati di Parent Project – mostrano un numero di utenti che aumenta rispetto all'anno precedente. Il CAD offre un servizio di supporto integrato, gratuito, rivolto alle famiglie, ad operatori sanitari e sociali, insegnanti ed altre categorie.

Il lavoro svolto dal CAD è caratterizzato da un'importante azione d'intervento di rete territoriale con le scuole, le famiglie e i servizi socio-sanitari.

Nel corso del 2024 il database - rinnovato e ottimizzato rispetto agli anni precedenti - registra un totale di azioni, così suddivise e rappresentate.

| Tipologia attività | Anno 2024 | Anno 2023 | Anno 2022 |
|---|-----------|-----------|-----------|
| Assistenza e riabilitazione fisioterapica | 389 | 559 | 592 |
| Assistenza psicologica | 944 | 612 | 529 |
| Assistenza sociale | 1265 | 1095 | 899 |
| Chiamate telefoniche effettuate | 2559 | 3281 | 2371 |
| Chiamate telefoniche ricevute | 963 | 1153 | 848 |
| Consulenze relative all'ambito scolastico | 861 | 900 | 539 |

| | | | |
|-------------------------------|------|------|------|
| Scambi e-mail con le famiglie | 2753 | 2682 | 1908 |
|-------------------------------|------|------|------|

| | | | |
|--|---|-------------|---------------|
| Incontri a Scuola | | 104 | 21 |
| Gruppi di confronto sui vissuti quotidiani | 43 | | 12 |
| Richieste di informazioni | Non registrata ma catalogata per tipologia di richiesta | 1062 | 2592 |
| Riunioni/incontro e colloqui | 763 | 421 | 393 |
| Totale | 10.540 | 8295 | 11.255 |

Ufficio Scientifico

L'Ufficio scientifico di Parent Project gestisce tutte le attività legate al sostegno della ricerca e alla divulgazione dell'informazione scientifica verso i pazienti, le famiglie e il mondo esterno. L'area gestisce anche il Registro Italiano DMD/BMD, la banca dati on-line dedicata alla raccolta d'informazioni cliniche e genetiche dei pazienti affetti da DMD/ BMD. Il Registro Italiano DMD/BMD è parte del Registro Globale istituito dal Treat-NMD, un network di eccellenza che ha come obiettivo il coordinamento e l'armonizzazione della ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari.

Per ciò che concerne il Registro Pazienti, nel 2024, l'attività è stata relativa al lavoro di riorganizzazione e aggiornamento dei dati dei pazienti (anche in seguito alla struttura nuova creata con un nuovo provider) e al lavoro di analisi specifiche per richieste legate a reclutamento per trial. Il Registro Pazienti è stato coinvolto in **7 diverse richieste di analisi dati** (enquiry) e all'aggiornamento delle Emergency Card. Nel 2024 le operatrici dell'ufficio scientifico sono state coinvolte in un intenso lavoro di revisione della piattaforma italiana, ed hanno collaborato con la rete internazionale di registri al fine di armonizzare la raccolta dei dati a livello globale.

Nel corso del 2024 sono state compilate **21 nuove emergency card** per altrettanti pazienti che quindi sono entrati in possesso per la prima volta di questo strumento essenziale in caso di emergenza. Inoltre sono state aggiornate **60 emergency card**.

Nella tabella che segue ecco i dati relativi alle Emergency Card

| | |
|--|-----|
| EC totali (febbraio 2021-dicembre 2024) | 211 |
| EC ex novo compilate nel 2024 (gennaio-dicembre): | 21 |
| EC aggiornate nel corso del 2024 | 60 |

Di seguito le principali attività svolte dall'Ufficio Scientifico.

| | Dati al 31/12/2024 | Dati al 31/12/2023 |
|--|--------------------|--------------------|
| Registro Pazienti | 822 pazienti | 829 pazienti |
| Contatti telefonici con le famiglie | 144 | 183 |
| Numero di notizie di carattere scientifico | 42 | 32 |
| Incontri e Meeting Nazionali ed Internazionali | 362 | 174 |
| Incontri con pazienti, famiglie e scuola. | 62 | 40 |
| Partecipazione a meeting-eventi-webinar organizzati da altri | 26 | 19 |

Area Raccolta Fondi e Comunicazione

Dal punto di vista della raccolta fondi, l'anno 2024 è stato un anno particolarmente impegnativo e particolare per lo staff dedicato a questa funzione. A partire da febbraio 2024, in seguito a due risorse che hanno presentato le proprie dimissioni e una risorsa in congedo per maternità, si è avviato un attento processo di selezione che ha inevitabilmente rallentato il normale svolgimento delle normali attività. Il gruppo si è ricomposto a partire dalla fine del mese di maggio.

Le principali attività si snodano intorno alle seguenti macro-aree principali:

- Eventi locali di raccolta fondi che vengono organizzati su tutto il territorio nazionale in collaborazione con le famiglie, i soci, i volontari e lo staff territoriale.
- Campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi;
- Raccolta fondi da aziende;
- Contatti con media nazionali e locali – tv, radio, stampa e testate online, per partnership e ricerca spazi pubblicitari;
- Redazione e diffusione di comunicati stampa, interviste e approfondimenti;
- Gestione, aggiornamento e cura del sito internet e dei canali social media;

Campagne ed iniziative principali del 2024:

- Campagna 5 per mille: “La prossima firma è la tua “
- Campagna “Il Natale di Parent Project”
- Dys-trophy Tour

Nel corso del 2024 l'ufficio comunicazione ha portato avanti le seguenti attività:

- Diffusione degli eventi territoriali attraverso i comunicati stampa e i contatti con i media. Gli eventi promossi da Parent Project godono di una continuativa visibilità sui media locali (stampa cartacea e web, radio e tv locali);

- Promozione delle campagne e degli eventi nazionali e della mission associativa.
- Ricerca di spazi pubblicitari gratuiti su testate a diffusione nazionale.

Complessivamente sono stati emessi:

- 28 comunicati stampa
- 154 notizie pubblicate sul sito
- oltre 400 uscite registrate attraverso la piattaforma Mimesi nell'anno 2024 con la parola chiave "Parent Project".

Nel corso del 2024 la comunicazione web si è articolata nelle seguenti modalità:

- Aggiornamento costante del sito web istituzionale con articoli legati agli ambiti delle aree Scienza e CAD, appuntamenti istituzionali e notizie relative agli ambiti della disabilità e dell'integrazione;
- Diffusione di eventi e campagne di raccolta fondi su sito internet e canali social, in particolare Facebook, Twitter e Instagram;
- Diffusione di foto e video realizzati per aumentare la conoscenza delle attività associative e raggiungere un pubblico più ampio attraverso i social media.
- Ricostruzione totale del sito internet di Parent Project e completa digitalizzazione dello stesso.

Area Progettazione

L'area progettazione cura la ricerca di bandi pubblici e privati per il sostegno delle attività istituzionali, si occupa di ideare, gestire e rendicontare i progetti e garantisce le relazioni con le istituzioni e gli enti di riferimento.

Nel corso del 2024 sono stati presentati 15 progetti.

L'anno 2024 è stato un anno di riorganizzazione anche per la funzione progettazione e le operatrici dell'area sono state, nuovamente, particolarmente coinvolte nell'ambito dei progetti finanziati dalla Comunità Europea. In particolar modo si segnala la rilevanza delle attività legate al Progetto Paladin di cui Parent Project è divenuto Coordinatore dell'intero partenariato transnazionale.

Area Relazioni Esterne, istituzionali e Tutela dei diritti dei pazienti

Il lavoro di riorganizzazione delle funzioni e dello staff di Parent Project ha coinvolto anche la funzione dedicata alle relazioni istituzionali. Nel corso del 2024 ha preso vita la neonata funzione Relazioni Esterne all'interno della quale sono confluite le attività delle relazioni istituzionali e di tutela dei diritti dei pazienti (patient advocacy).

La funzione delle relazioni esterne è responsabile della rappresentanza associativa verso il mondo esterno ed ha diversi obiettivi:

- far conoscere l'associazione e i suoi servizi
- rafforzare l'immagine dell'Organizzazione nel mondo esterno, migliorarne la percezione.
- potenziare le relazioni con l'ambiente esterno, ovvero costruire e preservare relazioni positive con le diverse parti di interesse fornitori, istituzioni governative e il pubblico in generale.

I compiti principali di tali funzioni sono:

- Costruzione delle relazioni con gli attori esterni:
- Enti istituzionali, governativi, politici e amministrativi
- Media (insieme alla Comunicazione istituzionale)
- Company e Aziende
- Altre associazioni e fondazioni di pazienti nazionali ed internazionali
- Altri enti internazionali e nazionali (es. Fondazioni)
- Rappresentanza associativa: comunicazione strategica, immagine e identità dell'associazione
- Partecipazione eventi, congressi, convegni e in generale a riunioni in rappresentanza di PP.

Nel corso del 2024 sono stati realizzati oltre 30 incontri con diversi stakeholder (sia in presenza che online) ed è stato definito un piano strategico di attività per potenziare tale funzione.

All'interno di questa funzione, resta di grande rilevanza il ruolo di coordinamento delle Consulte Neuromuscolari Regionali. La finalità che si pongono le consulte (composte da organizzazioni di pazienti con malattia neuromuscolare) è quella di migliorare la qualità della vita delle persone affette dalle patologie neuromuscolari e di rendere il tutto più omogeneo su tutto il territorio nazionale.

In questo ambito l'esperienza pluriennale di Parent Project, insieme a altre organizzazioni locali o nazionali in ambito neuromuscolare, ha reso possibile la creazione di una Federazione della Consulte delle Malattie Neuromuscolari, la cui nascita è stata formalizzata a febbraio 2025.

ALCUNE PROGETTUALITA' SPECIFICHE DELL'ANNO 2024

Progetto Esplicando

E' proseguito, anche nel 2024, il progetto Esplicando, avviato nel corso del 2022, attraverso la consulenza del Dottor Carlo Giacobini, esperto di diritti delle persone con disabilità e giornalista divulgatore. Si tratta di un progetto che prevede una attività di supporto, accompagnamento, formazione e consulenza professionale in merito al tema dei diritti delle persone affette da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e delle loro famiglie, e all'analisi della produzione normativa su tali temi.

Il progetto prevede diverse azioni:

1. Consulenza di Problem Solving su specifici quesiti;
2. Attività di back office di secondo livello per il Centro Ascolto Duchenne di Parent Project;
3. Predisposizione di percorsi formativi in ambito normativo per gli operatori del Centro Ascolto Duchenne e l'Area Relazioni Istituzionali;
4. Supporto all'ufficio di comunicazione di Parent Project nella diffusione di corrette e tempestive informazioni relative ai diritti, o di prese di posizione sulle medesime questioni;
5. Supporto alla redazione di contenuti divulgativi rivolti ad associati, persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e loro famiglie (es. opuscoli, pieghevoli, media ecc. con particolare attenzione ai linguaggi);
6. Scrittura di articoli su temi di natura normativa e sociologica di taglio prevalentemente divulgativo;

7. Supporto alla redazione e alla produzione di specifiche campagne informative o rivendicative;
8. Supervisione e consulenza su fake news o comunicazioni distorsive di terzi;
9. Supporto a percorsi o eventi di Parent training su questioni operative di ambito normativo;

Nel 2024 il progetto è proseguito, sono arrivati al CAD 93 richieste di quesiti complessi che si aggiungono ai 123 dell'anno precedente.

I Caffè della Becker

L'attività dei Caffè della Becker è stata una delle novità dell'anno 2024. In seguito alla Conferenza Internazionale del 2023, e in particolare in seguito all'esperienza di condivisione di gruppo della sessione parallela del venerdì pomeriggio, Fabio Superti (paziente con distrofia muscolare di Becker e Delegato Territoriale di Parent Project per la Lombardia), insieme ad altri ragazzi con BMD hanno proposto la possibilità di avviare degli incontri on line nei quali poter affrontare tematiche di interesse per pazienti con BMD, ma anche in cui conoscersi, confrontarsi e aiutare la persona a sentirsi meno sola, facendo parte di una comunità in cui ritrovarsi, rispecchiarsi e accrescere un senso di appartenenza.

Sono nati così i Caffè della Becker, gruppi dedicati a pazienti BMD dai 16 anni in su; sin dal principio date, orari e tematiche sono state concordate con i ragazzi che avevano partecipato alla sessione parallela di modo da renderli attivi e partecipi in ogni passaggio di costruzione e realizzazione di questo progetto. Sono stati proprio loro, in occasione del primo incontro, a presentare ai nuovi partecipanti il calendario e gli obiettivi di questo spazio.

Per ogni tematica affrontata sono stati coinvolti gli operatori del Centro Ascolto Duchenne, sulla base della professionalità e competenza specifica, con l'obiettivo non soltanto di rendere questo spazio uno spazio Cad a tutto tondo ma anche 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

Attualmente ci sono 25 pazienti attivi, inseriti nel gruppo "Caffè della Becker" provenienti da tutta Italia.

La Conferenza Internazionale

Ogni anno, nel mese di febbraio, l'associazione organizza a Roma la Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, giunta, nel 2024, alla XXI edizione. Un evento che rappresenta un momento chiave di aggiornamento, approfondimento e confronto ed un appuntamento di grandissima importanza non solo per le famiglie che convivono con la patologia, ma anche per l'intera comunità Duchenne e Becker internazionale, composta da medici, ricercatori, aziende che dedicano il loro impegno professionale alla

ricerca di una cura e di terapie per la DMD/BMD. L'evento si è svolto a Roma presso l'Ergife Palace Hotel da **venerdì 16 a domenica 18 febbraio 2024**.

Alle sessioni scientifiche - con i più recenti aggiornamenti sulla ricerca e sugli studi clinici - si sono alternate sessioni parallele su tematiche legate alla vita quotidiana - dai diritti all'affettività e alla sessualità, al ruolo dei fratelli e sorelle dei pazienti e altro ancora - e tavole rotonde per affrontare vari aspetti psicosociali, con testimonianze dirette della comunità di pazienti e famiglie. Oltre a essere stati 3 giorni intensi in presenza la conferenza è stata seguita anche sui canali Facebook e Youtube dell'associazione, su quest'ultimo in lingua inglese attraverso il servizio di traduzione simultanea appositamente creato.

Oltre 550 **persone da oltre 25 paesi del mondo** sono state presenti a Roma e altre 300 si sono collegate per seguire l'evento.

Endocrine Meeting “Duchenne Endocrine and Osteoporosis Care in an Ever-Changing Landscape

Si è svolto dal 20 al 22 novembre a Roma un meeting rivolto unicamente ai clinici e interamente organizzato da Parent Project, in collaborazione con l'organizzazione statunitense Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD). Il meeting si è svolto al NH Hotel di Roma e ha visto la partecipazione di circa 30 clinici specialisti da tutto il mondo con l'obiettivo di discutere il tema della presa in carico endocrinologica e relativa all'osteoporosi nello scenario in perenne cambiamento della distrofia muscolare di Duchenne. L'intento è stato quello di identificare alcuni tra i temi più attuali di interesse per la comunità di pazienti. L'evento, è stato un momento molto importante per la comunità scientifica, perché ha reso possibile la discussione su problemi endocrinologici ed ossei e, allo stesso tempo, è stata l'occasione per un aggiornamento del Protocollo P.J. Nicholoff, strumento fondamentale per fornire informazioni sulla gestione sicura dei corticosteroidi in situazioni di emergenza e su come prevenire l'astinenza da questi farmaci nei pazienti con DMD/BMD - con i farmaci testati di recente. Hanno condotto e moderato il meeting Pat Furlong, fondatrice, presidente e CEO di PPMD, Filippo Buccella, fondatore e consigliere di Parent Project *aps* e Leanne Ward, specialista in Salute ossea pediatrica del Children Hospital of Eastern Ontario. Ha guidato i lavori il Prof. Fabrizio Racca.

Il Progetto Parent on the Road

Questa iniziativa, la cui fase “pilota” si è realizzata nel 2024, ci ha permesso di portare un importante servizio diagnostico direttamente a casa dei ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) in Sicilia. Parent Project on the Road è nato dalla consapevolezza delle difficoltà logistiche e organizzative che molte famiglie incontrano nel raggiungere i centri specializzati. Le visite pneumologiche regolari sono essenziali per prevenire complicanze respiratorie legate alla DMD, ma il territorio siciliano, vasto e articolato, spesso rende difficile l'accesso ai servizi. Con questo progetto, abbiamo voluto accorciare le distanze, portando un servizio essenziale direttamente a casa dei pazienti, dimostrando che la cura può adattarsi alle esigenze delle persone, abbattendo barriere geografiche e logistiche.

Il progetto pilota ha coinvolto 30 ragazzi dai 16 anni in su, toccando le province di Ragusa, Siracusa, Gela, Caltanissetta, Trapani, Messina, Enna e Catania. Grazie all'impegno della dottoressa Nefeli Vourou, le famiglie hanno potuto usufruire di un monitoraggio della CO2 e dell'ossigeno nel sangue tramite la misurazione transcutanea, in modo non invasivo e gratuito. Un'esperienza che ha migliorato il percorso di presa in carico dei pazienti e il loro benessere psico-fisico. Parent Project on the Road non è stato solo un servizio medico, ma un ponte: ha avvicinato famiglie, pazienti e operatori sanitari, creando una rete di supporto e

comprensione che va oltre la diagnostica. È stata un'occasione per ascoltare, raccogliere storie, esperienze e speranze.

Data l'importanza del progetto, in seguito alla sperimentazione pilota, è stata avviata la seconda fase a partire dal mese di marzo 2025, grazie a un finanziamento specifico.

Il lavoro di riorganizzazione generale associativo.

È proseguito anche nel corso del 2024 il lavoro di riorganizzazione della governance e dello staff dell'associazione, avviatosi nel 2023. Il 2024 è stato l'anno della "messa a terra" del nuovo disegno organizzativo. Sono state formalizzate le nuove funzioni, designati i responsabili ed è stato approvato, all'interno dello Statuto, un nuovo ruolo: quello del Direttore Generale, nominato e revocato dal consiglio direttivo che gli attribuisce i poteri di gestione dello staff e della ordinaria attività. Dal mese di maggio 2024, l'associazione ha una Direttrice Generale, Cristina Picciolo, che dal 2017 rivestiva il ruolo di Coordinatrice Nazionale.

L'avvio del Progetto di Consulenza Strategica sulla Raccolta Fondi

Il lavoro svolto con la consulente Laura Grasselli in merito alla ridefinizione della governance e alla riorganizzazione di Parent Project, ha messo in evidenza l'esigenza di un Modello più evoluto della funzione della Raccolta Fondi. Per questo motivo, a fine 2023 è stata contattata la Scuola di Fund Raising di Roma al fine di avviare una consulenza strategica per lo sviluppo e l'implementazione della funzione secondo nuove chiavi e con una nuova modalità organizzativa. Le esigenze individuate dal consulente Massimo Coen Cagli, fondatore e direttore scientifico della Scuola di Fund Raising di Roma, alle quali occorre rispondere per riorganizzare complessivamente la funzione fundraising e comunicazione sono principalmente tre:

- dotarsi di una strategia di fundraising e comunicazione promozionale a medio e lungo termine che riguardi non solo gli obiettivi meramente economici (incremento delle entrate) ma anche indirettamente economici ossia funzionali a creare condizioni di incremento del fundraising acquisizione e diversificazione dei donatori individuali e delle aziende che possono sostenere le attività associative, fidelizzazione e valorizzazione dei donatori già presenti nella banca dati e espansione delle tipologie di donatori che l'organizzazione può raggiungere al fine di un posizionamento strategico distintivo sui mercati della raccolta fondi, ecc...;
- adeguamento della funzione di fundraising/comunicazione (ossia l'insieme delle responsabilità e dei ruoli sia al livello direttivo che operativo) e integrazione efficace tra essa e le altre funzioni della organizzazione (in particolare progettazione, relazione con i soci e le realtà locali, pubbliche relazioni);
- migliorare nel breve termine la capacità del fundraising (programmi e attività correnti) puntando sia ad un miglioramento della performance sia ad un miglioramento del lavoro del personale attualmente impiegato, oltre che rendere più fluida ed efficace la interazione tra fundraising e comunicazione.

A partire da questa analisi, il Consiglio Direttivo ha approvato una collaborazione con la Scuola a partire dal mese di novembre 2023 per tutto l'anno 2024 e per l'anno 2025. La consulenza si è strutturata nel 2024 su questi principali filoni:

- ristrutturazione integrale dell'Ufficio fundraising e comunicazione dell'associazione
- formazione del personale dell'ufficio di fundraising;
- attivazione e formazione della governance e degli attivisti sulle strategie di Raccolta Fondi associative.

2) DATI SUGLI ASSOCIATI O SUI FONDATORI E SULLE ATTIVITA' SVOLTE NEI LORO CONFRONTI

Nel 2024 i soci di Parent Project sono stati 488. A partire dal 2022, per decisione del Consiglio Direttivo la quota associativa è stata azzerata. Analoga delibera è stata assunta per l'anno in corso.

INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE DEGLI ASSOCIATI ALLA VITA DELL'ENTE

Ai soci spettano, come da Statuto, le decisioni più importanti della vita associativa. Essi vengono convocati in seduta plenaria una volta all'anno per l'approvazione del Bilancio di Esercizio, della Relazione di Missione e del Bilancio Sociale. Nel 2024 l'assemblea dei soci (sia in seduta ordinaria che straordinaria) si è svolta, attraverso la piattaforma zoom e il sistema Eligo di votazione, il 20 aprile alla presenza del Notaio Domenico Russo, per ciò che concerne la seduta straordinaria. Ad ogni famiglia (o paziente) che si rivolge a Parent Project viene proposto di divenire socio e chi desidera dare seguito alla proposta, può formulare una domanda al Consiglio Direttivo, che, nella successiva seduta decide se ammettere o meno la richiesta.

I soci sono tenuti a conoscere e a rispettare lo Statuto ed i regolamenti di Parent Project.

Le attività nei confronti dei soci sono tutte quelle descritte nel paragrafo relativo alle attività svolte, in quanto Parent Project eroga tutti i suoi servizi in modo particolare ai soci, anche se non si limita ad essi.

Quindi ogni socio di Parent Project ha diritto all'accesso gratuito ai servizi offerti dal Centro Ascolto Duchenne e dall'Ufficio Scientifico.

Un numero significativo di soci, inoltre, partecipa attivamente alle Campagne di Raccolta Fondi divenendo un fund raiser associativo, grazie all'impegno che ciascuno dei soci dedica alla realizzazione delle Campagne. All'interno dell'assemblea dei soci viene eletto il Consiglio Direttivo dell'associazione e, inoltre, esiste una particolare categoria di soci, i delegati territoriali, che riveste un ruolo di rappresentanza territoriale dell'associazione. Il ruolo e i compiti dei delegati territoriali sono definiti in un regolamento apposito.

3) CRITERI APPLICATIVI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO

La presente Relazione costituisce parte integrante del bilancio e le informazioni ivi contenute corrispondono alle scritture contabili dell'associazione.

Il presente bilancio rappresenta in maniera veritiera e corretta la situazione patrimoniale, economica e finanziaria dell'associazione e corrisponde alle scritture contabili alla data del 31/12/2024. Per espressa previsione statutaria gli eventuali avanzi di gestione sono destinati al raggiungimento dei fini istituzionali, con espresso divieto di distribuzione ai soci, anche in modo indiretto.

Il bilancio di esercizio 2024 viene redatto in conformità agli schemi e ai contenuti previsti dal Decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali del 5 marzo 2020 avente ad oggetto "Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore". Il bilancio è altresì conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli art. 2423, 2423 bis e 2426 del codice civile, al principio contabile OIC 35 e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civile e solidaristiche e di utilità sociali del Terzo Settore.

Il bilancio d'esercizio, ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del CTS è formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale con l'indicazione dei proventi e degli oneri, dell'ente e dalla redazione di missione che le illustra le poste del bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie".

Il bilancio al 31/12/2024 è stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione, gli stessi principi contabili e di redazione adottati nell'esercizio precedente. La valutazione delle voci del bilancio è fatta secondo prudenza e nella prospettiva della continuazione dell'attività. A tale proposito è possibile affermare che l'Associazione è in grado di mantenere la capacità di far fronte alle proprie obbligazioni nel prevedibile

futuro, laddove con “prevedibile futuro” si intendono almeno i dodici mesi successivi alla data di chiusura dell’esercizio.

Nello schema di rendiconto gestionale le entrate e le uscite sono classificate sulla base delle aree operative di riferimento (individuare in attività di interesse generale, attività diverse, attività di raccolta fondi, attività finanziarie, attività di supporto generale) e dalla natura della singola voce. La sezione relativa ai proventi è affiancata a quella relativa agli oneri (c.d. bilancio a sezioni contrapposte), cosicché per ciascuna area operativa viene identificato l’avanzo o il disavanzo.

In particolare:

- I beni immateriali sono iscritti al costo di acquisto o di realizzazione. Nel costo di acquisto sono computati anche i costi accessori. Il costo di realizzazione comprende tutti i costi direttamente imputabili alla formazione dell’immobilizzazione. Il costo delle immobilizzazioni immateriali, la cui utilizzazione è limitata nel tempo, è sistematicamente ammortizzato in ogni esercizio in relazione con la residua possibilità di utilizzazione., che riteniamo rappresentare dalle seguenti aliquote:

| | |
|--------------------------|-----|
| - Realizzazione sito web | 25% |
| - Migliorie beni terzi | 20% |
| - Registro Pazienti | 20% |

L’immobilizzazione che, alla data della chiusura dell’esercizio, risulti durevolmente di valore inferiore a quello determinato secondo quanto precedentemente descritto, è iscritta a tale minor valore; nel caso in esercizi successivi vengano meno i presupposti della svalutazione, il valore originario viene ripristinato, nei limiti della svalutazione effettuata, al netto di soli ammortamenti.

- I beni materiali, classificati in categorie omogenee sono iscritti al costo di acquisto o di produzione. Nel costo sono compresi gli oneri e le spese direttamente imputabili ai beni stessi; le spese di manutenzione e riparazione ce non siano suscettibili di prolungare la residua vita utile, la produttività e la sicurezza dei beni, sono spese nell’esercizio in cui sono sostenute. I beni materiali sono valutati al netto dei fondi di ammortamento e sono sistematicamente ammortizzati in ogni esercizio; le quote di ammortamento, imputate a conto economico a partire dall’entrata in funzione dei cespiti, sono state quindi calcolare sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all’esercizio precedente:

| | |
|--|--------|
| - Macchine d’ufficio elettroniche Hardware | 20% |
| - Macchinari | 20% |
| - Attrezzature Sanitarie | 12,50% |

I beni materiali che alla data della chiusura dell’esercizio, risultino durevolmente di valore inferiore a quello determinato secondo quanto precedentemente descritto, sono iscritti a tale minor valore; nel caso in esercizi successivi vengano meno i presupposti della svalutazione, il valore originario viene ripristinato, nei limiti della svalutazione effettuata, al netto di soli ammortamenti.

- Le immobilizzazioni finanziarie rappresentate da titoli e investimenti in fondi comuni sono iscritte al costo di acquisto e rettifiche in diminuzione in presenza di perdite durevoli di valore.
- I crediti sono iscritti al valore nominale ed esposti al valore presumibile di realizzazione.
- Le attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni rappresentano i titoli in cui sono investiti i fondi della Associazione, in attesa del loro utilizzo istituzionale e sono costituiti con la finalità di garantire gli impegni rappresentati dai fondi vincolati del Patrimonio Netto; sono valutati al minore tra il costo d’acquisto, determinato con il metodo del costo medio ponderato e il valore netto di realizzo desumibile dall’andamento del mercato (quotazione al 31 dicembre).

- Le disponibilità liquide riflettono il saldo attivo dei conti correnti bancari e postali nonché della consistenza di cassa alla data di chiusura dell'esercizio.
- Il Patrimonio netto è destinato alla copertura del fabbisogno, per spesa corrente e di investimento, ed è costituito per raggiungere le finalità dell'associazione. Accoglie:
 - Il patrimonio libero, costituito dai risultati gestionali (dell'esercizio in corso e degli esercizi precedenti).
 - Il patrimonio vincolato, composto dai fondi vincolati per scelte operate da terzi donatori o dagli organismi istituzionali.
- Il Fondo rischi e oneri rappresenta accantonamenti destinati a coprire passività la cui esistenza è solo probabile in conformità delle disposizioni di legge (l'art.2424-bis, terzo comma, specifica che gli accantonamenti per rischi ed oneri devono essere destinati soltanto a coprire perdite o debiti di natura determinata, di esistenza certa o probabile, dei quali tuttavia alla chiusura dell'esercizio sono indeterminati o l'ammontare o la data della sopravvenienza). Il fondo alla fine dell'esercizio riflette la migliore stima possibile delle passività potenziali alla luce delle migliori informazioni disponibili alla data di redazione del bilancio ed approvazione dello stesso.
- Il TFR è accantonato in conformità alle leggi (art. 2120 c.c.) e ai contratti di lavoro vigenti e riflette la passività maturata a favore di tutti i dipendenti in organico alla chiusura dell'annualità al netto di eventuali anticipi erogati e dell'imposta sostitutiva sulla rivalutazione.
- I debiti sono indicati al valore nominale rappresentativo del valore di estinzione.
- L'importo dei ratei e i risconti, che rappresentano costi e ricavi a manifestazione finanziaria anticipata o differita, è stato determinato mediante la ripartizione del provento o dell'onere al fine di attribuire la quota parte di competenza all'esercizio in corso, e di rinviare l'altra quota ai successivi. Rispetto alla più ampia durata temporale del contratto, il periodo di competenza è stato individuato computando i giorni decorrenti dall'inizio degli effetti economici fino alla data di chiusura dell'esercizio, e da questa data fino al termine degli effetti.
- Per ciò che riguarda le imposte d'esercizio, l'associazione svolge prevalentemente attività istituzionale di cui all'articolo 2 del suo Statuto, attività considerate "non commerciali ai sensi dell'art.111-ter del TUIR". In via del tutto marginale svolge attività commerciale per la quale è soggetto passivo IRES ed è soggetto all'IRAP.
- I proventi sono classificati nel rendiconto gestionale sulla base della tipologia di attività svolta (es. area A, B, C, D, E,) e nella voce più appropriata. In base alla loro natura si distinguono in:
 - *Proventi da raccolte fondi*
Riguardano le liberalità erogate dal donatore in occasione degli eventi natalizi e pasquali organizzati dalla APS, questi proventi sono riconosciuti seguendo il criterio della competenza economica.
 - *Erogazioni liberali*
Riguardano le liberalità erogate senza indicazione di destinazione espressa dal donatore. La loro competenza, stante la natura dell'Organizzazione, è riconosciuta al momento dell'incasso, in quanto in tale momento si concretizza la titolarità del provento.
 - *Contributi da enti pubblici*
Riguardano i contributi ricevuti da Enti Istituzionali che sono soggetti a vincolo di destinazione e/o a condizioni imposte dal donatore sulla base di un accordo formale. Per questi, il provento viene correlato ai costi, in funzione della durata del progetto a cui si riferisce il contributo ricevuto.
 - *Proventi del 5 per mille*

Riguardano i proventi derivanti dall'assegnazione a seguito della pubblicazione dell'elenco finale dei beneficiari, delle preferenze espresse e del valore del contributo del 5 per mille secondo quanto riportato nel sito dell'Agenzia delle entrate. Per questo provento viene generalmente iscritta la quota incassata nell'esercizio di riferimento; viene imputata a conto economico la quota parte rendicontabile, rinviando agli esercizi successivi le ulteriori quote attraverso la tecnica del risconto.

- Gli oneri sono stati imputati per natura e classificati, come per i proventi, secondo l'attività dell'ente cui si riferiscono (es. area A, B, C, D, E). I costi si riferiscono essenzialmente ai costi sostenuti nell'ambito di specifici progetti di ricerca ed alla realizzazione di attività istituzionali oltre che dai costi per servizi ed alle spese di funzionamento, comprensivi dell'imposta sul valore aggiunto. Essi sono iscritti secondo il principio di competenza economica.

EVENTUALI ACCORPAMENTI ED ELIMINAZIONI DELLE VOCI DI BILANCIO RISPETTO AL MODELLO MINISTERIALE

Le voci di bilancio con valore zero sono state eliminate per facilitare la lettura del bilancio.

4) IMMOBILIZZAZIONI

Immobilizzazioni immateriali

| IMM.NI IMMATERIALI | Costi di impianto e di ampliamento | Costi di sviluppo | Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno | Concessioni, licenze, marchi e diritti simili | Avviamento | Immobilizzazioni in corso e acconti | Altre | TOTALE |
|---|------------------------------------|-------------------|---|---|------------|-------------------------------------|---------|----------|
| Valore di inizio esercizio | | | | | | | | |
| Costo | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Contributi ricevuti | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Rivalutazioni | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Ammortamenti (Fondo ammortamento) | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Svalutazioni | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Variazioni nell'esercizio | | | | | | | | |
| Incrementi per acquisizione | € - | € - | € 49.312 | € - | € - | € - | € 3.050 | € 52.362 |
| Contributi ricevuti | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Riclassifiche (del valore di bilancio) | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio) | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Rivalutazioni effettuate nell'esercizio | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Ammortamento dell'esercizio | € - | € - | € 10.747 | € - | € - | € - | € 610 | € 11.357 |
| Svalutazioni effettuate nell'esercizio | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Altre variazioni | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Totale variazioni | € - | € - | € 38.565 | € - | € - | € - | € 2.440 | € 41.005 |
| Valore di fine esercizio | € - | € - | € 38.565 | € - | € - | € - | € 2.440 | € 41.005 |

La voce Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno comprende le spese per la realizzazione del nuovo sito web e la progettazione, realizzazione del Registro elettronico dei pazienti, per la raccolta dei dati dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La voce Altre comprende invece i lavori effettuati nella sede nazionale dell'associazione riferiti all'installazione di plafoniere a LED, a basso consumo.

Immobilizzazioni materiali

| IMM.NI MATERIALI | Terreni e fabbricati | Impianti e macchinari | Attrezzature | Altri beni | Immobilizzazioni in corso e acconti | TOTALE |
|---|----------------------|-----------------------|--------------|------------|-------------------------------------|----------|
| Valore di inizio esercizio | | | | | | |
| Costo | € - | € - | € 48.798 | € 11.929 | € - | € 60.727 |
| Contributi ricevuti | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Rivalutazioni | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Ammortamenti (Fondo ammortamento) | € - | € - | € 6.090 | € 9.066 | € - | € 15.156 |
| Svalutazioni | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente | € - | € - | € 42.708 | € 2.863 | € - | € 45.571 |
| Variazioni nell'esercizio | | | | | | |
| Incrementi per acquisizione | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Contributi ricevuti | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Riclassifiche (del valore di bilancio) | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio) | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Rivalutazioni effettuate nell'esercizio | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Ammortamento dell'esercizio | € - | € - | € 6.100 | € 1.284 | € - | € 7.384 |
| Svalutazioni effettuate nell'esercizio | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Altre variazioni | € - | € - | € - | € - | € - | € - |
| Totale variazioni | € - | € - | -€ 6.100 | -€ 1.284 | € - | -€ 7.384 |
| Valore di fine esercizio | € - | € - | € 36.608 | € 1.579 | € - | € 38.187 |

Nella colonna "Altri beni" sono contabilizzati l'acquisto di una Bilancia pesa persona a sedia, l'acquisto di due personal computer avvenuto nel 2021 e l'acquisto di 12 personal computer, di valore pari a € 502,75 cada uno.

Nella colonna Attrezzature sono presenti due stimolatori, elettrico transcutaneo, il primo acquistato nel 2022, e consegnato in comodato d'uso gratuito al Dottor Diego Di Martino, pneumologo, collaboratore dell'Associazione, nell'ambito del Progetto sperimentale "la rete di monitoraggio respiratorio e cardiologico" in Sicilia; il secondo è stato acquistato nel 2023 nell'ambito del progetto "La centralità della salute cardiologica e pneumologica" in Calabria, finanziato da Enel Cuore Onlus. Questo secondo strumento è stato consegnato in comodato d'uso gratuito ad ACE Medicina Solidale ETS.

5) COSTI DI IMPIANTO ED AMPLIAMENTO _ COSTI DI SVILUPPO

Non sono presenti costi di impianto ed ampliamento

6) CREDITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI E DEBITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI

Nessun credito o debito di durata superiore ai 5 anni

Crediti di durata inferiore ai 5 anni

L'importo totale dei crediti esigibili entro l'esercizio presenta un incremento di € 449.028, passando € 374.923 (31/12/2023) a € 823.951 (31/12/2024).

I crediti sono costituiti prevalentemente da:

- Donazioni per la campagna "Natale goloso" per € 63.416. La campagna di Natale, come ogni anno viene svolta nell'ultimo trimestre. Al 31marzo 2025 le somme incassate sono state versate completamente nei conti bancari dell'associazione;
- Credito sul progetto Consolidare, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per € 50.437.

- Credito sul progetto Match Point, progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per € 123.074;
- Crediti su progetti finanziati dalla Comunità Europea, per € 472.504; Nel dettaglio:
 - o Crediti da progetto Erasmus 3, € 2.400
 - o Crediti da progetto Magic, € 15.104;
 - o Credito da progetto PaLaDin, € 455.000.
- Crediti da altri enti per € 7.557,38: contributo per il Progetto Miglione sede, Fondazione J&J;

Debiti di durata inferiore ai 5 anni

I debiti, valutati al loro valore nominale, presentano un decremento pari a € 419.167 passando da € 944.578 (31/12/2023) ad € 525.411 (31/12/2024). La maggior parte dei debiti si sono generati con la campagna di “Natale goloso” svoltasi nell’ultimo trimestre 2024. Il pagamento nei confronti dei fornitori di tale campagna è stato posticipato per buona parte nel primo trimestre del 2025. Tale dilazione di pagamento incide nel totale per € 84.846.

| DEBITI | 2024 | 2023 | Δ |
|---|------------------|------------------|-------------------|
| 1) debiti verso banche | € 656 | € 419 | € 237 |
| 3) debiti verso altri finanziatori | € 278.047 | € 695.789 | € -417.742 |
| 3) debiti verso associate | € 0 | € 3.960 | € -3.960 |
| 5) debiti per erog. lib.condizionate | € 2.700 | € 3.000 | € -300 |
| 7) debiti verso fornitori | € 136.392 | € 157.312 | € -20.920 |
| 9) debiti tributari | € 14.677 | € 12.570 | € 2.107 |
| 10) debiti verso istituti di previdenza | € 26.778 | € 24.864 | € 1.914 |
| 11) debiti verso dipendenti e collaboratori | € 66.161 | € 24.291 | € 41.870 |
| 12) altri debiti | € 0 | € 22.373 | € -22.373 |
| TOTALE DEBITI | € 525.411 | € 944.578 | € -419.167 |

Tra i Debiti è stata inserita nella voce 3) Debiti verso altri finanziatori l’impegno che l’associazione ha, in qualità di coordinatore, nei confronti dei partners del progetto PaLaDin, finanziato dalla Comunità Europea, di erogare la quota di contributo a loro spettante. Il progetto durerà 4 anni, dal primo gennaio 2024 al 31 dicembre 2027. Il prefinanziamento, di € 940.789,50, è entrato in data 27 dicembre 2023 ed pari al 35% del contributo concesso dalla Comunità Europea. Come previsto dal Grant Agreement n. 101132943 Parent Project in qualità di coordinatore amministrativo di progetto è tenuta a versare le rispettive quote ai partners, come da tabella sotto riportata.

PaLaDIn EU Consortium

| Partner | Requested EU Contribution | Prefinancing 35% | Data di addebito quota |
|---------------------|---------------------------|------------------|------------------------|
| 1) Parent Project | 700.000,00 | 245.000,00 € | |
| 2) LMU Muenchen/KUM | 553.550,00 | 193.742,50 € | 02/01/2024 |
| 3) AMC | 280.000,00 | 98.000,00 € | 02/01/2024 |
| 4) Aparito | 794.420,00 | 278.047,00 € | 02/01/2024 |
| 5) LUMC | 360.000,00 | 126.000,00 € | 10/01/2024 |
| Consortium Total | 2.687.970,00 | 940.789,50 € | |

Nel 2024 sono state versate tutte le quote del prefinancing ad eccezione della quota verso Aparito che nel 2024 è uscito dal Consorzio, per € 278.047. Ad oggi non è stato ancora deciso chi sostituirà il partner Aparito.

7) RATEI E RISCONTI ATTIVI

Misurano proventi e oneri la cui competenza è anticipata o posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e/o documentale; essi prescindono dalla data di pagamento o riscossione dei relativi proventi e oneri, comuni a due o più esercizi e ripartibili in ragione del tempo. Non sussistono, al 31/12/2024, ratei e risconti aventi durata superiore a cinque anni.

La composizione della voce è così dettagliata (art. 2427, primo comma, n.7, C.c.):

I RATEI ATTIVI hanno saldo pari a zero;

I RISCONTI ATTIVI al 31 dicembre 2024 sono pari a € 14.441.

| Movimenti RATEI E RISCONTI ATTIVI | Valore di INIZIO ESERCIZIO | VARIAZIONE nell'esercizio | Valore di FINE ESERCIZIO |
|-----------------------------------|----------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Ratei attivi | € - | € - | € - |
| Risconti attivi | € 8.181 | -€ 6.260 | € 14.441 |
| TOTALE | € 8.181 | -€ 6.260 | € 14.441 |

| Composizione RISCONTI ATTIVI | Importo |
|------------------------------|---------|
| ASSICURAZIONI | € 1.558 |

| | | |
|-------------------------------------|---|---------------|
| ABBONAMENTI A DATA BASE INFORMATICI | € | 10.515 |
| POLIZZA FIDEIUSSORIA | € | 1.372 |
| SPESE INFORMATICHE | € | 996 |
| TOTALE | € | 14.441 |

RATEI E RISCONTI PASSIVI

Misurano proventi e oneri la cui competenza è anticipata o posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e/o documentale; essi prescindono dalla data di pagamento o riscossione dei relativi proventi e oneri, comuni a due o più esercizi e ripartibili in ragione del tempo.

I RISCONTI PASSIVI portano un saldo di € 1.004.792. Il totale è composto prevalentemente da:

- Contributi per 5 per mille 2023 per € 245.878. Il contributo 5 per mille è un contributo destinato a finanziare le attività statutarie dell'associazione per il quale grava anche l'obbligo di redigere il rendiconto delle somme percepite. Come riportato nei criteri di valutazione la competenza economica del contributo dell'anno 2023, incassato nel 2024 è stata rinviata all'anno 2025;
- Finanziamento Progetto Europeo _PalaDin € 597.459;
- Finanziamento Progetto Ministero _Match Point € 104.106

| Movimenti RATEI E RISCONTI PASSIVI | Valore di INIZIO ESERCIZIO | VARIAZIONE nell'esercizio | Valore di FINE ESERCIZIO |
|---|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|
| Ratei Passivi | € - | € - | € - |
| Risconti Passivi | € 614.100 | € 390.692 | € 1.004.792 |
| TOTALE | € 614.100 | € 390.692 | € 1.004.792 |

| Composizione RISCONTI PASSIVI | Importo |
|---|----------------|
| 5 per mille a.f.: 2022 | € 245.878 |
| Finanziamento Progetto PalaDin | € 597.459 |
| Sponsorship XXII Conferenza DmD 2025 | € 30.000 |
| Progetto Horizon _2024_2027 | € 17.024 |
| Progetto Match Point _MLPS | € 104.105 |
| IRCCS NEUROLOGICO BESTA Growing 01/01/24 a 31/05/2025 | € 7.353 |
| Finanziamento Supporto Trial | € 2.973 |
| TOTALE | € 1.004.792 |

8) PATRIMONIO NETTO

| Movimenti PATRIMONIO NETTO | Valore d'inizio esercizio | Incrementi | Decrementi | Valore di fine esercizio |
|--|---------------------------|-----------------|------------------|--------------------------|
| FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE | € - | € - | € - | € - |
| PATRIMONIO VINCOLATO | | | | |
| Riserve statutarie | € 15.000 | € - | € - | € 15.000 |
| Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali | € 160.000 | € - | € 50.868 | € 109.132 |
| Riserve vincolate destinate da terzi | € 176.762 | € 36.643 | € 55.468 | € 157.937 |
| Totale PATRIMONIO VINCOLATO | € 351.762 | € 36.643 | € 106.336 | € 282.069 |
| PATRIMONIO LIBERO | | | | |
| Riserve di avanzi di gestione | € 628.447 | € - | € 11.886 | € 616.561 |
| Altre riserve | € - | € - | € | € |
| Totale PATRIMONIO LIBERO | € 628.447 | € - | € 11.886 | € 616.561 |
| AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO | -€ 11.886 | | € 170.458 | -€ 170.458 |
| TOTALE PATRIMONIO NETTO | € 968.323 | € 36.643 | € 276.794 | € 728.172 |

| Disponibilità e utilizzo PATRIMONIO NETTO | Importo | Origine Natura | Possibilità di utilizzazione | Utilizzazione effettuata nei 3 precedenti esercizi |
|--|-----------|---|--------------------------------|--|
| FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE | € - | | | € - |
| PATRIMONIO VINCOLATO | | | | |
| Riserve statutarie | € 15000 | | | € - |
| Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali | € 109.132 | Fondi Vincolati da Organi Istituzionali | Finanziamento Bando di Ricerca | € 50.868 |
| Riserve vincolate destinate da terzi | € 157.937 | Fondo Vincolati da Terzi | Finanziamento progetti | € 67.630 |

| | | | | |
|------------------------------------|------------------|-------------------------------|-------------------|------------------|
| Totale PATRIMONIO VINCOLATO | € 282.069 | | | € 118.498 |
| PATRIMONIO LIBERO | | | | |
| Riserve di avanzi di gestione | € 616.561 | Riserva di avanzi di gestione | Copertura perdite | € 390.694 |
| Altre riserve | € - | | | € - |
| Totale PATRIMONIO LIBERO | € 616.561 | | | € 390.694 |
| TOTALE | € 968.323 | | | € 390.694 |

9) INDICAZIONE DEGLI IMPEGNI DI SPESA O DI REINVESTIMENTO DI FONDI O CONTRIBUTI RICEVUTI CON FINALITÀ SPECIFICHE

Gli impegni esistenti alla data di chiusura dell'esercizio, ma che ancora non rilevano ai fini dell'iscrizione di una passività in bilancio sono i seguenti:

- ✓ Impegno di spesa *REGISTRO PAZIENTI Sviluppo* Euro 30.480
- ✓ Impegno di spesa "Progetto Risk Factor From Genetics To Treatment" **prof.ssa Bianchi** Euro 27.000
- ✓ Impegno di spesa "nuovo assetto organizzativo" triennio 2025-2027 Euro 109.966

10) DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

Nella voce del Passivo D.5 Debiti per erogazioni liberali condizionate, sono presenti tutte le donazioni effettuate nel corso dell'anno che hanno ad oggetto l'evento Dystrophy Tour 2025 che si svolgerà a giugno 2025.

11) ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE

| PROVENTI E RICAVI | Valore ESERCIZIO PRECEDENTE | VARIAZIONE (+/-) | Valore ESERCIZIO CORRENTE |
|--|-----------------------------|------------------|---------------------------|
| Da attività di interesse generale | | | |
| Erogazioni liberali da privati | € 101.971 | € 4.967 | € 106.938 |
| Erogazioni liberali da corporate | € 46.592 | € 3.932 | € 50.524 |
| Erogazioni liberali da associazioni | € 13.776 | € 2.206 | € 15.982 |
| Erogazioni liberali da fondi vincolati | € 0 | € 41.468 | € 41.468 |
| | | | |
| Contributi da soggetti privati | € 208.011 | -€ 150.235 | € 57.776 |
| Contributi da enti pubblici | | | |

| | | | |
|------------------------------|----------|-----------|-----------|
| Contributi da Unione Europea | € 13.886 | € 110.820 | € 124.706 |
| Contributi MLPS | € 0 | € 37.504 | € 37.504 |
| Contributi da Comuni | € 500 | -€ 500 | € 0 |

| | | | |
|---|-----------|------------|-----------|
| | | | |
| Proventi per cinque per mille | | | |
| Provento cinque per mille | € 262.600 | -€ 12.188 | € 250.412 |
| | | | |
| Ricavi per prestazioni e cessione a terzi | € 35.955 | € 20.511 | € 56.466 |
| | | | |
| Da attività diverse | | | |
| Sponsorship | € 217.707 | € 174.746 | € 392.453 |
| | | | |
| Da attività di raccolta fondi | | | |
| Campagna di Natale | € 307.151 | -€ 66.208 | € 240.943 |
| Campagna di Pasqua | € 128.518 | -€ 128.518 | € 0 |
| Dys Trophy Tour | € 68.264 | -€ 2.321 | € 65.943 |
| Eventi locali | € 69.252 | € 25.604 | € 94.856 |
| Bomboniere solidali | € 12.136 | -€ 3.801 | € 8.335 |
| | | | |
| Da attività finanziarie | | | |
| Proventi finanziari | € 9.426 | € 11.300 | € 20.726 |
| Altri proventi | € 2 | € 3.950 | € 3.952 |
| | | | |
| Di supporto generale | | | |
| Altri proventi di supporto generale | € 38.554 | -€ 37.911 | € 643 |
| | | | |

I contributi complessivamente raccolti nel corso dell'esercizio 2024 ammontano a € 1.569.627 con un incremento di € 34.236 rispetto al precedente esercizio; Tra i proventi da attività di interesse generale, le variazioni più significative nel corso del 2024 sono:

a) il decremento dei contributi da attività di raccolta fondi. Passando da € 585.322 a € 410.077, con un decremento pari a € 175.245.

b) l'incremento dei proventi da sponsorizzazione, con un incremento rispetto al 2023 di € 174.746;

c) il decremento dei contributi da soggetti privati. I contributi da parte degli Enti a progetti è diminuito per € 174.746, ha inciso tanto la mancanza di finanziamenti, rispetto al 2023, per il meeting endocrine.

| ONERI E COSTI | Valore ESERCIZIO PRECEDENTE | VARIAZIONE (+/-) | Valore ESERCIZIO CORRENTE |
|---|-----------------------------|------------------|---------------------------|
| Da attività di interesse generale | | | |
| Materie Prime, sussidiarie, di consumo e di merci | € 20.002 | € 1.416 | € 21.418 |
| Servizi | € 372.350 | € 184.956 | € 557.306 |
| Godimento di beni di terzi | € 41.603 | € 10.662 | € 52.265 |
| Personale | € 416.955 | € 73.207 | € 490.162 |
| Ammortamenti | € 0 | € 6.324 | € 6.324 |
| Oneri diversi di gestione | € 25.108 | -€ 11.343 | € 13.765 |
| Accantonamento a riserva vincolata per decisioni organi istituzionali | € 0 | -€ 50.868 | € 50.868 |
| | | | |
| Da attività diverse | | | |
| Personale | € 15.034 | -€ 7146 | € 7.888 |
| Oneri diversi di gestione | € 0 | € 851 | € 851 |
| | | | |
| Da attività di raccolta fondi | | | |
| Oneri Campagna di Natale | € 188.088 | € 38.900 | € 149.188 |
| Oneri Campagna di Pasqua | € 65.449 | -€ 65.449 | € 0 |
| Oneri per Dystrophy Tour | € 18.182 | -€ 12.354 | € 5.828 |
| Altri oneri per raccolta fondi | € 8.292 | € 5.944 | € 14.236 |
| Personale | € 57.177 | € 8.073 | € 65.250 |
| | | | |
| Da attività finanziarie | | | |
| Su rapporti bancari | € 2.172 | -€ 90 | € 2.082 |
| Su prestiti | € 8.325 | -€4.237 | € 4.088 |
| Altri oneri | € 12 | € 18 | € 30 |
| | | | |
| Di Supporto generale | | | |

| | | | |
|--------------|-----------|----------|-----------|
| Servizi | € 57.566 | € 47.803 | € 105.369 |
| Personale | € 205.920 | € 40.015 | € 245.935 |
| Ammortamenti | € 6.086 | € 6.331 | € 12.417 |
| Altri oneri | € 15.494 | -€ 526 | € 14.968 |
| | | | |

| | | |
|---|---------------|--------------|
| Oneri per Progetti Specifici di Ricerca Scientifica e Clinica | 46.095 | 7.373 |
| Progetto Fisioterapia Resp. Dmd/Bmd _ prof. Racca | 4.627 | 7.373 |
| Progetto Muscle – Spinal cord interaction in Duchenne muscular dystrophy_ dott.sse Grassi – De Stefano | 8.750 | 0 |
| Progetto Validation of a new multitarget antioxidant treatment for the therapy of Duchenne muscular dystrophy _ prof. Galvagni | 12.928- | 0 |
| Progetto Targeting trained immunity in DMD_ dott.ssa Lozanoska-Ochser | 7.875 | 0 |
| Progetto Identification of predictors of respiratory failure in patients with DMD_ dott.ssa Trucco | 2. 250 | 0 |
| Progetto “suMus”, intelligent navigator for Becker Muscular Dystrophy _ dott.ssa Gazzero | 4.500 | 0 |
| Progetto “When I grow up”: a model for transition from paediatric to adult care in TuscanY _ prof. Siciliano | 2.250 | 0 |
| Progetto Cooperation in improving inferences in DMD/BMD: a pilot rehabilitation intervention on inferential abilities of DMD/BMD boys to improve narrative and social skills _ dott.ssa Astrea | 2.915 | 0 |

12) DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Le erogazioni liberali ricevute da Parent Project nel 2024 sono fondamentalmente donazioni di singoli individui che partecipano alle Campagne di Raccolta Fondi, effettuano donazioni continuative, partecipano agli eventi, donano in occasione di eventi importanti della propria vita privata (lauree, matrimoni, cerimonie religiose, funerali).

Una parte di queste donazioni individuali proviene, per il 2024, anche da aziende che hanno deciso di donare per partecipare agli obiettivi che l'organizzazione si pone.

Il decremento dei proventi da fundraising tradizionale è bilanciato da un forte incremento delle sponsorizzazioni corporate e dei contributi UE. Cresce il ruolo di fondi vincolati per il finanziamento alla Ricerca Scientifica.

13) NUMERO MEDIO DEI DIPENDENTI, RIPARTITO PER CATEGORIA

| DIPENDENTI | NUMERO |
|------------|--------|
| Dirigenti | 1 |
| Impiegati | 26 |
| Totale | 27 |

| Costo Personale | | |
|---------------------------|-----------|-----------|
| Attività | 2024 | 2023 |
| A4) di interesse generale | € 490.162 | € 416.955 |
| B4) diverse | € 7.888 | € 15.034 |
| C3) di raccolta fondi | € 65.250 | € 57.209 |
| E4) di supporto generale | € 245.935 | € 205.920 |
| Totale | € 809.235 | € 695.118 |

NUMERO DEI VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO DEI VOLONTARI DI CUI ALL'ART. 17, COMMA 1, CHE SVOLGONO LA LORO ATTIVITÀ IN MODO NON OCCASIONALE

Per ciò che concerne il numero di volontari iscritti nel registro volontari nel 2024 esso è pari a 195. Di essi, 150 partecipano attivamente alle attività dell'associazione e sono impegnati quotidianamente nella diffusione delle informazioni relative all'associazione stessa.

14) COMPENSI ALL'ORGANO DI AMMINISTRAZIONE, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE

| Compensi | Valore |
|---------------------------|----------|
| Amministratori | € 0 |
| Sindaci | € 5.882 |
| Revisore legale dei conti | € 8.823 |
| Totale | € 14.705 |

I compensi sono indicati al lordo degli oneri di legge.

15) PROSPETTO IDENTIFICATIVO DEGLI ELEMENTI PATRIMONIALI E FINANZIARI E DELLE COMPONENTI ECONOMICHE INERENTI I PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE DI CUI ALL'ART. 10 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.

L'associazione non ha costituito nessun patrimonio destinato ad uno specifico affare.

16) OPERAZIONI REALIZZATE CON PARTI CORRELATE

| PARTI CORRELATE | Natura del rapporto | Crediti | Debiti | Proventi e ricavi | Oneri e costi |
|-----------------|---------------------|---------|--------|-------------------|---------------|
| | | € - | € - | € - | € - |
| | | € - | € - | € - | € - |
| | | € - | € - | € - | € - |
| | | € - | € - | € - | € - |

Non ci sono operazioni realizzate con parti correlate

17) PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO O DI COPERTURA DEL DISAVANZO

Il presente bilancio, composto da Relazione di Missione e Schemi di Bilancio, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato gestionale dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Vi invitiamo pertanto ad approvare il Bilancio al 31 dicembre 2024 così come presentato, che espone un disavanzo di gestione pari ad € 170.458 e ad approvare la proposta di portare il disavanzo di gestione a decremento del patrimonio libero.

18) ILLUSTRAZIONE DELLA SITUAZIONE DELL'ENTE E DELL'ANDAMENTO DELLA GESTIONE

Nonostante le difficoltà degli ultimi tre anni l'incremento di entrate da sponsor e da progetti UE compensa la contrazione delle campagne tradizionali. Il disavanzo 2024 è gestito in modo sostenibile grazie a riserve patrimoniali.

19) EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

Per quanto attiene la natura e l'attività dell'associazione non sono previsti eventi straordinari. Le attività statutarie verranno regolarmente svolte.

Per la gestione dell'anno 2025 sarà importante consolidare la strategia fundraising a medio termine e monitorare l'impatto economico dell'espansione organizzativa, di cui si è descritta l'importanza nel paragrafo ad essa dedicato.

20) INDICAZIONE DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE, CON SPECIFICO RIFERIMENTO ALLE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Per ciascuna finalità indicata sullo Statuto, viene indicata la relativa modalità di perseguimento.

In merito agli interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (lett. a, art. 5 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117), Parent Project ha messo in atto le attività del Centro Ascolto Duchenne assumendo psicologi e assistenti sociali. Le attività relative al perseguimento di questo obiettivo sono descritte nel paragrafo dedicato al Centro Ascolto Duchenne.

In merito alla finalità relativa alle prestazioni socio – sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett. c, art. 5 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117), Parent Project attiva progetti specifici relativi alla corretta presa in carico dei pazienti affetti dalla patologia di cui si occupa. Nello specifico, Parent Project ha assunto una fisioterapista che quotidianamente si occupa di supportare le famiglie nella corretta presa in carico fisioterapia e, a partire dal 2022 ha proseguito il servizio di teleconsulenza cardiologica e ha attivato prima un servizio di presa in carico cardio-respiratoria territoriale in Sicilia con l'intenzione di esportarlo, nel corso degli anni, in vari territori. Nel 2023, infatti, tale servizio è stato esportato nella regione Calabria e si intende proseguire anche nel 2024 nello stesso senso.

Per ciò che concerne le attività di educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (lett. d, art. 5 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117), l'associazione pubblica annualmente materiale informativo e formativo in merito agli aspetti clinici e di vita quotidiana con la patologia. L'attività principale è la realizzazione della Conferenza Internazionale annuale sulla distrofia muscolare di Duchenne. A fianco alla Conferenza Internazionale, vengono realizzati ogni anno incontri, meeting, webinar di formazione/informazione per le famiglie, per gli insegnanti e per tutta la rete di professionisti e non che ruota intorno a chi convive con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Rientra in questo ambito, a partire dal 2022 e proseguendo per il 2024, l'attivazione del Progetto Esplicando, di cui vi è breve descrizione tra le progettualità dell'anno.

Sul fronte della ricerca scientifica di particolare interesse sociale con riguardo alla distrofia muscolare Duchenne e Becker, affidata a università e altri organismi di ricerca che la svolgono direttamente in ambiti e secondo modalità definite dal decreto del Presidente della Repubblica 20 marzo 2003, n. 135 (lett. h, art. 5 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117), Parent Project si occupa di finanziare progetti scientifici relativi allo sviluppo di strategie terapeutiche volte a cercare una cura per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Nel 2022 ha lavorato per l'attivazione di un nuovo, vero e proprio, Bando per i ricercatori che è stato pubblicato nel corso del 2023. Sempre nel 2023 sono stati raccolti tutti i progetti scientifici per i quali è in corso a tutt'oggi (aprile 2024) la valutazione da parte dei revisori internazionali. Non appena conclusa tale fase, il Consiglio Direttivo dell'associazione deciderà quali progetti finanziare.

Rispetto alla finalità che prevede la realizzazione di servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106 (lett. p, art. 5 del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117), nel 2022 ha implementato la rete di scambi e confronto tra pazienti, costruendo un vero e proprio sistema di auto mutuo aiuto sul tema delle professioni e dell'impegno lavorativo con le persone con disabilità.

21) INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITÀ DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E L'INDICAZIONE DEL

CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE

Nel 2024 l'unica attività diversa, che è stata realizzata, ovvero la sponsorizzazione di aziende, è stata strumentale alla realizzazione della Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, dei meetings scientifici.

22) PROSPETTO ILLUSTRATIVO DEI COSTI E DEI PROVENTI FIGURATIVI

| Componenti FIGURATIVE | Valore |
|--|--------|
| Costi figurativi relativi all'impiego di VOLONTARI iscritti nel Registro di cui al co. 1, art. 17 del D.Lgs. n. 117/2017 e s.m.i. | € - |
| Erogazioni gratuite di DENARO e cessioni o erogazioni gratuite di BENI o SERVIZI, per il loro <i>valore normale</i> | € - |
| Differenza tra il <i>valore normale</i> dei BENI o SERVIZI acquistati ai fini dello svolgimento dell'attività statutaria e il loro costo effettivo di acquisto | € - |

DESCRIZIONE DEI CRITERI UTILIZZATI PER LA VALORIZZAZIONE DEGLI ELEMENTI PRECEDENTI

L'Associazione non valorizza i costi e proventi figurativi.

23) DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA LAVORATORI DIPENDENTI

La tipologia del contratto collettivo applicato per i lavoratori dipendenti è CCNL UNEBA.

A norma di quanto previsto dall'art.16 del Codice del Terzo Settore, la differenza retributiva annua lorda tra i lavoratori dipendenti non risulta superiore al rapporto 1 a 12.

La differenza retributiva tra lavoratori dipendente è la seguente:

Retribuzione massima annua € 38.542 (imponibile previdenziale);

Retribuzione minima annua € 20.260 (imponibile previdenziale).

24) DESCRIZIONE DELL'ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Nel corso dell'anno 2022, il Consiglio Direttivo di Parent Project ha approvato il nuovo Regolamento Raccolta Fondi secondo le linee guida contenute nel Decreto 9 giugno 2022 del Ministero del lavoro "Linee guida per la raccolta fondi degli ETS Enti del terzo settore ai sensi dell'art. 7, comma 2, del Codice del Terzo settore (D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117", pubblicate in G.U. n. 170 del 22 luglio 2022.

Dal punto di vista della raccolta fondi, l'anno 2024 è stato un anno particolarmente impegnativo e particolare per lo staff dedicato a questa funzione. A partire da febbraio 2024, in seguito a due risorse che hanno presentato le proprie dimissioni e una risorsa in congedo per maternità, si è avviato un attento processo di selezione che ha inevitabilmente rallentato il normale svolgimento delle normali attività. Il gruppo si è ricomposto a partire dalla fine del mese di maggio.

RENDICONTO SPECIFICO PREVISTO DAL CO. 6, ART. 87 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA Iniziativa “Il Natale di Parent Project”

Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica

L'Ente Parent Project aps, a partire dal 01/10/2024 ha posto in essere l'iniziativa denominata “Il Natale goloso di Parent Project”, al fine di raccogliere fondi da destinare alle attività statutarie di Parent Project da un lato il sostegno ai progetti di ricerca scientifici attivi e dall'altro il supporto ai pazienti e alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso il Centro Ascolto Duchenne.

Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro 240.943,20 (totale entrate).

Le donazioni si riferiscono ai contributi, per i beni sotto descritti, ottenuti da persone fisiche, società ed enti privati e pubblici su conto corrente bancario, postale o tramite la piattaforma digitale presente sul sito dell'associazione.

Spese relative alla manifestazione (USCITE)

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un totale di € 149.187,79.

Nello specifico sono stati acquistati 16.400 prodotti:

Pandoro, costo unitario 10,42 € (+Iva 10%)

Panettone, costo unitario 10,42 € (+Iva 10%)

Panettone Cioccolato 12,83 € (+Iva 10%)

Torrone 8,40 € (+Iva 10%)

Addormentasuocere Cioccolato 5,83 € (+Iva 10%)

Arancini Ricoperti cioccolato 5,83 € (+Iva 10%)

Riso soffiato 5,83 € (+Iva 10%)

e altre spese sono relative a stampati per 585,21 €

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari a 91.755,41 euro che verranno destinati alle attività statutarie di Parent Project.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA Iniziativa “Dystrophy Tour”

Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica

L'Ente Parent Project aps ha posto in essere un'iniziativa denominata “Dystrophy Tour”, al fine di raccogliere fondi da destinare alle attività statutarie di Parent Project: da un lato il sostegno ai progetti di ricerca scientifici attivi e dall'altro il supporto ai pazienti e alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso il Centro Ascolto Duchenne.

Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)

Sono stati raccolti fondi per la manifestazione "Dystrophy Tour".

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro 65.943 (totale entrate) e si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da società ed enti privati/ pubblici.

Spese relative alla manifestazione (USCITE)

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un totale di € 5.827,94 relative a:

Spese Viaggio e Alloggio Dolomiti X Duchenne € 769,59

Acquisto beni e servizi DYS Tour: € 5.058,35

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari a 60.115,06 euro che verranno destinati alle attività statutarie di Parent Project.