

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	05203531008
Denominazione	PARENT PROJECT ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	21-01-2026
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>PARENT PROJECT APS È UN'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI E GENITORI CON FIGLI AFFETTI DA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER CHE LAVORA DAL 1996 PER MIGLIORARE IL TRATTAMENTO, LA QUALITÀ DI VITA E LE PROSPETTIVE DEI PAZIENTI ATTRAVERSO LA RICERCA, L'EDUCAZIONE, LA FORMAZIONE E LA SENSIBILIZZAZIONE. LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE È UNA RARA PATOLOGIA GENETICA CHE COLPISCE 1 SU 5000 NEONATI MASCHI; È LA FORMA PIÙ GRAVE DI DISTROFIA MUSCOLARE E SI MANIFESTA IN ETÀ PEDIATRICA, CAUSANDO UNA PROGRESSIVA DEGENERAZIONE DEI MUSCOLI. CON IL TEMPO, UN PAZIENTE AFFETTO DA DMD PERDE LA CAPACITÀ DI MUOVERSI E DI RESPIRARE AUTONOMAMENTE: IL TRATTAMENTO DA PARTE DI EQUIPE MULTIDISCIPLINARI PERMETTE DI MIGLIORARE LE CONDIZIONI GENERALI E RADDOPPIARE L'ASPETTATIVA DI VITA, CHE OGGI ARRIVA A SUPERARE LA TERZA DECADE. AL MOMENTO PERÒ NON ESISTE ANCORA UNA CURA DEFINITIVA. LA DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER È UNA VARIANTE PIÙ LIEVE, IL CUI DECORSO VARIA DA PAZIENTE A PAZIENTE. DAL 1996 PARENT PROJECT APS È IMPEGNATA PER MIGLIORARE IL TRATTAMENTO, LA QUALITÀ DELLA VITA E LE PROSPETTIVE A LUNGO TERMINE DEI BAMBINI E RAGAZZI E DELLE LORO FAMIGLIE, ATTRAVERSO LA RICERCA, I PROGETTI EDUCATIVI, LA FORMAZIONE E LA SENSIBILIZZAZIONE NEI CONTESTI TERRITORIALI.</p>

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA PIETRO DE FRANCISCI, 36	CAP	00165
Telefono1	0666182811	Email1	ASSOCIAZIONE@PARENTPROJECT.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	PARENTPROJECTONLUS@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	EZIO	Cognome	MAGNANO
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2023	Importo Percepito	€245.878,02	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€188.091,78
------------	---------------	---------	-------------

Relazione Illustrativa

Di seguito sono riportati gli importi inseriti nel rendiconto 5x1000 anno 2023, relativi a sette dipendenti a tempo indeterminato, sei collaboratori con contratto di collaborazione coordinata e continuativa, ed una professionista con qualifica di Revisore contabile e organo di controllo. Il CCNL applicato è UNEBA. Varie le professionalità in organico, come meglio descritto in seguito:

€ 111.326,78 relativi a quattro dipendenti dell'area Centro Ascolto Duchenne (Cad): una fisioterapista, due psicologhe e una assistente sociale in organico presso il Centro di Ascolto Duchenne. A questi si aggiungono cinque assistenti sociali come collaboratori parasubordinati: 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. Il servizio copre tutto il territorio nazionale suddividendo il lavoro per macroaree territoriali: Cad Nord, Cad Centro, Cad Sud. Il Cad segue sul territorio nazionale circa 900 pazienti. Affianca pazienti, famiglie e caregiver nell'interfacciarsi con le istituzioni educative, lavora quotidianamente per l'integrazione reale e per il benessere di bambini, ragazzi ed adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Inoltre contribuisce a diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia, organizza programmi di formazione, produce e diffonde materiale informativo specifico.

Di seguito gli ambiti di intervento principali in cui gli operatori del Cad intervengono a sostegno del paziente e del caregiver:

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 prestazioni 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.

€ 62.059,61 relativi a 4 risorse: 1 statistica epidemiologa, 1 biologa genetista ed una biologa molecolare con contratto di lavoro subordinato a tempo determinato, ed una biologa con contratto di collaborazione dell'Ufficio Scientifico di Parent Project.

L'Area Scienza gestisce tutte le attività legate al sostegno della ricerca e alla comunicazione scientifica con i pazienti, le famiglie e il mondo esterno: mettere in relazione chi vive direttamente la patologia con i clinici, ricercatori ed aziende consente di far arrivare il punto di vista delle famiglie e i loro bisogni alle figure professionali che ruotano intorno alla patologia contribuendo quindi ad ottimizzare ogni aspetto. L'Ufficio scientifico nel suo lavoro quotidiano si occupa di:

gestire le attività legate al sostegno della ricerca

divulgare informazioni scientifiche sulle novità internazionali in ambito clinico e scientifico e sulle sperimentazioni cliniche con linguaggio semplificato per rendere accessibili a tutta la comunità le informazioni a disposizione, attraverso webinar dedicati, redazione e pubblicazione di news specifiche e di materiali formativi ed informativi, colloqui individuali con pazienti e famiglie, che vengono gestiti in collaborazione con gli operatori del Cad.

L'Area Scienza gestisce anche il Registro italiano DMD/ BMD, una banca dati on-line dedicata alla raccolta d'informazioni cliniche e genetiche dei pazienti affetti da DMD/BMD. Il Registro consente di avere una stima del numero dei pazienti affetti dalla patologia sul territorio, condurre studi mirati ad approfondire le conoscenze sulla storia naturale della patologia ed è uno strumento fondamentale per la progettazione e realizzazione di studi clinici.

Le curatrici del registro si occupano inoltre, di aggiornare le schede, inserire referti

aggiornati, aggiornare l'Emergency Card, una scheda stampabile personalizzata contenente le principali informazioni cliniche del paziente e le indicazioni relative alle più frequenti complicanze della patologia, nonché estrarre dati su richiesta di aziende, ricercatori e medici, anche ai fini di reclutare pazienti per sperimentazioni cliniche. Nel 2025 il Registro Pazienti ha mantenuto un numero totale di 822 pazienti iscritti attivi. Si sono registrate 44 nuove iscrizioni, a fronte di un numero equivalente di pazienti divenuti inattivi, per decesso o per altre cause. Grazie ad attività di contatto diretto, tramite incontri in sede, comunicazioni via email dal Registro Pazienti e contatti telefonici, è stato possibile aggiornare i dati clinici di 287 utenti.

Per quanto riguarda le attività di supporto alla ricerca e agli studi clinici, sono state portate a termine 6 richieste, comprendenti una condivisione di dati per un progetto internazionale di ricerca scientifica, 3 studi di fattibilità, e 2 attività di reclutamento per sperimentazioni cliniche. Ulteriori 3 richieste interne hanno contribuito all'ideazione e al sostegno di progetti di natura clinico-sociale, sviluppati nell'ambito delle attività della nostra stessa associazione.

€ 14.705,39 relativi ad un Revisore Contabile che ha il compito di guidare, monitorare, e controllare la gestione dell'associazione, come previsto dalla Riforma del Terzo Settore.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€17.780,00
Relazione Illustrativa	Tra le spese di funzionamento rientrano gli strumenti necessari a supportare il lavoro quotidiano dell'associazione per il raggiungimento degli scopi Istituzionali, come le spese di gestione delle sedi operative. In relazione a questa voce è stato inserito in rendiconto un importo pari a € 17.780,00 per le spese di locazione della sede nazionale di Roma (€16.516,00) e le relative spese di condominio (€1.264,00)		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€40.006,24
Relazione Illustrativa	In relazione a questa voce sono stati addebitati complessivi €40.006,24 Per il raggiungimento degli scopi istituzionali Parent Project si avvale di servizi esterni e di servizi di consulenza esterna che a vario titolo supportano le attività associative. € 10.931,20 relativi alle prestazioni di un'azienda di servizi digitali in ambito sanitario per enti pubblici e privati che dal 2024 si occupa del Registro Pazienti Italia DMD/BMD (vedi dettaglio nella voce 2 Area Scienza). Nello specifico sono stati inseriti nel rendiconto i costi annuale per gli aggiornamenti di sistema, la licenza del software, affitto del server CleanWeb. € 7.359,04 relativi ai servizi di Consulenza e assistenza nella esecuzione degli adempimenti annuali attualmente in vigore, ed in particolare: assistenza nella predisposizione della dichiarazione annuale dei redditi e dell'Irap, assistenza negli adempimenti IVA, assistenza nella predisposizione della dichiarazione annuale dei sostituti di imposta, ad esclusione dei rapporti di lavoro dipendente, e della predisposizione delle CU; trasmissione telematica delle stesse. € 7.200,00 Servizi di consulenza normativa per pazienti, familiari e staff dei Centri di Ascolto Duchenne utile a fornire indicazioni e riferimenti normativi nella gestione quotidiana della patologia, nelle incombenze burocratiche, le attività di cura, nel rapporto con le Istituzioni, il mondo del lavoro e il diritto ai farmaci. € 14.516,00 Costi di collaborazione professionale di una assistente sociale per il supporto socio-assistenziale fornito dal Centro Ascolto Duchenne. Per maggiori dettagli sulle attività del CAD si rimanda al relativo paragrafo nella Voce 1. Risorse Umane.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

Format-lista-giustificativi 5x1000 A.F. 2023_Parent Project aps.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale

€245.878,02

Dati Invio

Identificativo RND211900187550800380

Data Invio 21-01-2026 Stato Inviato