



Duchenne
**Parent
Project**
aps



**Bilancio
Sociale 2025**



Il bilancio sociale è stato chiuso il 30/06/2026

Lettera del Presidente	5
Nota metodologica	6
Capitolo 1. L'identità, la storia e l'organizzazione	
1.1 Che cosa sono la DMD e la BMD	8
1.2 Storia e impatto	10
1.3 Forma giuridica e organizzazione	14
1.4 Relazioni con altre realtà non profit	17
Capitolo 2. Le persone	
2.1 Famiglie	18
2.2 Staff	20
2.3 Volontari e attivisti	24
2.4 Comunità scientifica	25
2.5 Stakeholder	26
Capitolo 3. Le attività e i progetti	
3.1 Centro Ascolto Duchenne	28
3.2 Area Scienza	33
3.3 Registro Pazienti DMD/BMD Italia	36
3.4 Conferenza Internazionale	37
3.5 Progetti nazionali e internazionali	38
3.6 Focus progetti	40

Capitolo 4. La Comunicazione

4.1 Social media	42
4.2 Sito internet	45
4.3 Ufficio stampa	46

Capitolo 5. La Raccolta fondi

5.1 Individui e Campagne	49
5.2 Aziende, Enti e Fondazioni	50
5.3 Eventi	52

Capitolo 6. La Gestione economica

6.1 Stato Patrimoniale	55
6.2 Rendiconto gestionale	56

Capitolo 7. Obiettivi e Piano di Sviluppo

7.1 Valore generato nel 2025	58
7.2 Piano di sviluppo triennale	62

Lettera del Presidente



Gentile Lettrice, Gentile Lettore,

sfogliare queste pagine significa, prima di tutto, attraversare un anno di vita condivisa. Un anno fatto di impegno, attese, passi avanti e, soprattutto, di persone: famiglie, bambini, ragazzi, volontari, professionisti che ogni giorno danno senso al lavoro di Parent Project.

Il 2025 è stato un anno particolarmente significativo, in cui abbiamo visto trasformarsi in realtà traguardi a lungo attesi. L'approvazione di due farmaci per la distrofia muscolare di Duchenne (divenuta definitiva nel 2026), rappresenta un momento storico per la nostra comunità: un segnale concreto di progresso, che porta con sé nuove prospettive e rinnovata speranza per le famiglie.

Questi risultati non sono arrivati per caso. Sono il frutto di anni di ricerca, dell'impegno della comunità scientifica e della determinazione delle famiglie, insieme al lavoro costante dell'associazione nel sostenere lo sviluppo di nuove terapie e nel promuovere il dialogo con il mondo della scienza, dei clinici, di tutti i professionisti della sanità, con gli enti regolatori e con le istituzioni. Accanto a tutti gli aspetti legati all'ambito della ricerca scientifica e della presa in carico, abbiamo continuato a essere presenti nella quotidianità delle famiglie: nei momenti di comunicazione della diagnosi, nei percorsi di crescita, nelle scelte relative alla vita quotidiana. I servizi di supporto sono cresciuti e si sono consolidati, le attività di informazione e formazione hanno raggiunto sempre più persone e la nostra comunità si è rafforzata, diventando ancora più consapevole e partecipe.

Ogni passo avanti ci incoraggia, ma ci ricorda anche quanta strada resta da percorrere. Un cammino che affrontiamo insieme, con responsabilità e fiducia, valorizzando la comunità che ci sostiene e cercando nuove persone con cui condividere la nostra missione.

Desidero quindi esprimere un ringraziamento profondo e sincero a tutti coloro che ci sono accanto: ai nostri attivisti, ai sostenitori, ai donatori e alle aziende che con il loro contributo rendono possibile ogni progetto; ai volontari, per la loro generosità, ai medici e ai ricercatori, per il loro instancabile lavoro; e, soprattutto, alle famiglie e ai pazienti, che con la loro forza e il loro coraggio continuano a essere la nostra guida.

A voi tutti va il nostro grazie più autentico.

Continueremo a lavorare con determinazione, perché ogni conquista rappresenta un passo verso un futuro migliore. Un futuro che vogliamo costruire insieme, giorno dopo giorno.

Con gratitudine.

Il Presidente
Ezio Magnano

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Ezio Magnano', written in a cursive style.

NOTA metodologica



Il bilancio sociale di Parent Project è uno strumento essenziale di trasparenza e rendicontazione che non si limita alla presentazione dei dati economici, ma racconta in modo chiaro l'identità dell'organizzazione, le attività svolte, l'impatto generato e le prospettive future. È un'occasione per condividere con stakeholder, famiglie, sostenitori, istituzioni, volontari, ricercatori e partner la visione e gli obiettivi dell'associazione.

Il documento è redatto nel rispetto delle *"Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore"* previste dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019. Nella predisposizione dei contenuti sono stati adottati i principi di rilevanza, completezza, trasparenza, comparabilità e veridicità, con l'obiettivo di offrire un'informazione puntuale e strutturata a tutti i soggetti interessati. Attraverso questo strumento di responsabilità verso la comunità associativa, Parent Project vuole **rafforzare il rapporto di fiducia con i propri interlocutori**, rendere conto delle attività svolte e **promuovere una cultura della partecipazione condivisa**. La struttura del documento si articola in sette capitoli, ognuno dedicato a un ambito specifico:

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

Presenta l'associazione ripercorrendo la sua nascita, la missione di contrastare la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, il percorso di crescita compiuto negli anni e l'attuale assetto organizzativo. Un capitolo che racconta chi siamo e quali valori guidano il nostro impegno.

2. Le persone

Le persone sono il centro dell'attività di Parent Project: i ragazzi e le famiglie, lo staff, i volontari, i consulenti, i collaboratori e tutti coloro che contribuiscono alla vita associativa. Questo capitolo restituisce voce e valore alla comunità che

sostiene l'associazione, evidenziandone partecipazione, competenze e dedizione.

3. Le attività e i progetti

Racconta le iniziative realizzate durante l'anno: il supporto alle famiglie, i progetti di ricerca, le attività di advocacy, la formazione e i servizi sul territorio. Rappresenta il cuore dell'azione quotidiana dell'associazione.

4. La comunicazione

Approfondisce strumenti, strategie e canali utilizzati per informare, coinvolgere e promuovere una maggiore consapevolezza sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Un'attività fondamentale per consolidare il dialogo con la società e rafforzare la presenza pubblica dell'associazione.

5. La raccolta fondi

Descrive le modalità attraverso cui vengono reperite le risorse economiche necessarie a sostenere i progetti associativi. Illustra eventi, campagne e iniziative di sensibilizzazione, valorizzando il contributo della partecipazione collettiva.

6. La gestione economica

Espone in maniera chiara e comprensibile le modalità di gestione delle risorse raccolte, affiancando ai dati economici una lettura dell'impatto sociale ed etico degli investimenti effettuati, nel segno della responsabilità e della trasparenza.

7. Obiettivi e piano di sviluppo

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



L'identità, la storia e l'organizzazione

1.1 Cosa sono la DMD e la BMD

COS'È LA DMD

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

DA COSA È CAUSATA

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

COS'È LA BMD

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

L'EVOLUZIONE

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

ular dystrophy are caused by
ene, leading to the total absence
dystrophin protein. The absence of
triggers a complex "cascade" process,
ively, to the damage and degeneration
characterizing DMD and RMD.

egy to fight Duchenne is based on innovative
delivering the "healthy" dystrophin gene, in a
orm, to the muscle tissue.

ERAPY

ation, path to delivery of the he
in the infusion of stem cells has
erence that stem cells can cor
to improve the existing therap

2

Other innovative strategies are aimed at correcting a genetic mutation to order to overcome the problem.

GENOME EDITING



This innovative genetic engineering technique allows to correct a specific and permanent way "the code" of the genome. CRISPR, for example, is a system that allows to identify a specific position for the cut. This system is characterized by a high level of precision, reducing the risk of errors.



EXON SKIPPING

This strategy aims to correct a series of errors in the frame of the dystrophin gene.

LO SCENARIO

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



1.2 Storia e Impatto

Parent Project nasce a Roma nel 1996, in un mondo diverso da quello di oggi. Un mondo nel quale, quando un bimbo riceve la diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne, i medici dicono ai genitori che **non c'è nulla da fare**: nessun trattamento, nessun protocollo medico, nessun progetto di ricerca. Per le famiglie è un salto nel buio senza nessuna mappa.

Nel 1994 Filippo Buccella riceve la diagnosi per il suo bambino, Luca, ma non accetta questa prospettiva. Prende contatti con Pat Furlong, che negli Stati Uniti aveva da poco dato vita a Parent Project Muscular Dystrophy. Inizia a creare da zero una rete con altri genitori, determinati a fare luce nell'oscurità, a costruire insieme **una strada che ancora non esiste**. A muoverli è la speranza di trovare una cura, ma anche di garantire ai loro figli la migliore qualità di vita possibile.

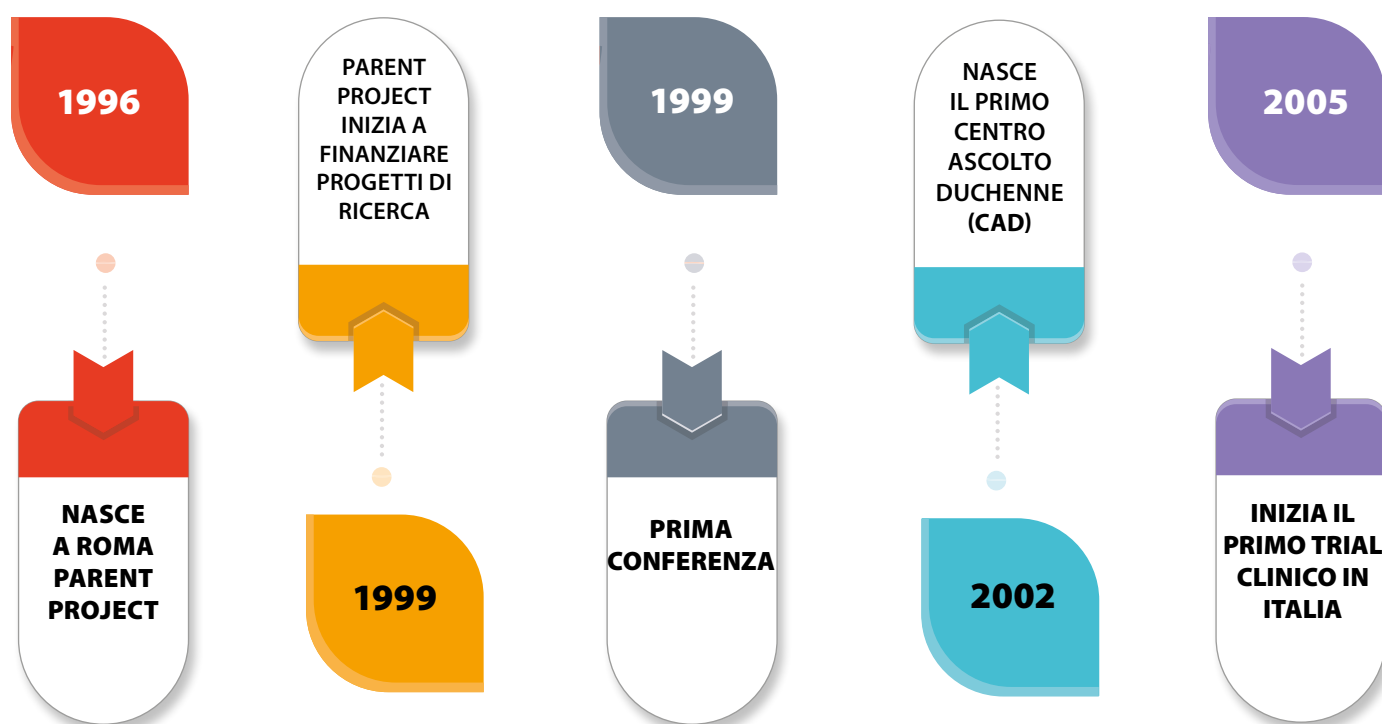
La rete cresce e si estende sempre più, includendo **medici, ricercatori e ricercatrici, aziende farmaceutiche**. Iniziano a nascere **progetti di ricerca** sulla Duchenne, e Parent Project li sostiene. Grazie alla cooperazione tra associazioni e clinici, prendono forma delle **linee guida**, fondamentali per offrire a bambini e ragazzi una presa in carico adeguata ai loro bisogni. **Un percorso viene tracciato**: la comunità di pazienti inizia a poter contare su clinici formati sulla patologia, e poi su alcuni centri di riferimento.

Per poter fornire alle famiglie un sostegno professionale e continuativo, l'associazione inizia a dotarsi di uno staff. Nasce il **Centro Ascolto Duchenne**, che accoglie e affianca genitori e figli. L'area Scienza cura l'informazione scientifica e le relazioni con il mondo della clinica e della ricerca. Si moltiplicano i servizi, i progetti, le attività, sempre orientati ai bisogni di bambini, ragazzi e famiglie e guidati a livello politico da genitori e – oggi – anche dai giovani pazienti.

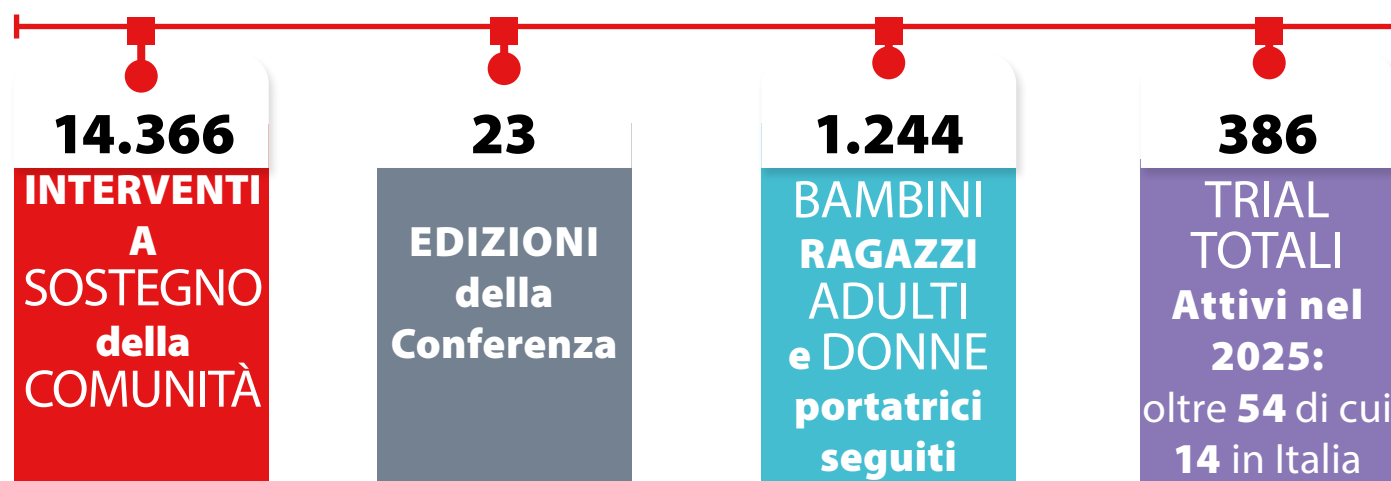
Grazie al progresso della ricerca e della gestione clinica, **cambia lo scenario della patologia**. Quel futuro, che prima non esisteva, adesso c'è. I bambini che nascono con la Duchenne diventano grandi: emergono nuove sfide e nuovi bisogni. **La storia continua**, e a scriverla è una comunità sempre più grande, strutturata e competente, con i piedi nel presente e lo sguardo che punta verso altri traguardi da raggiungere.

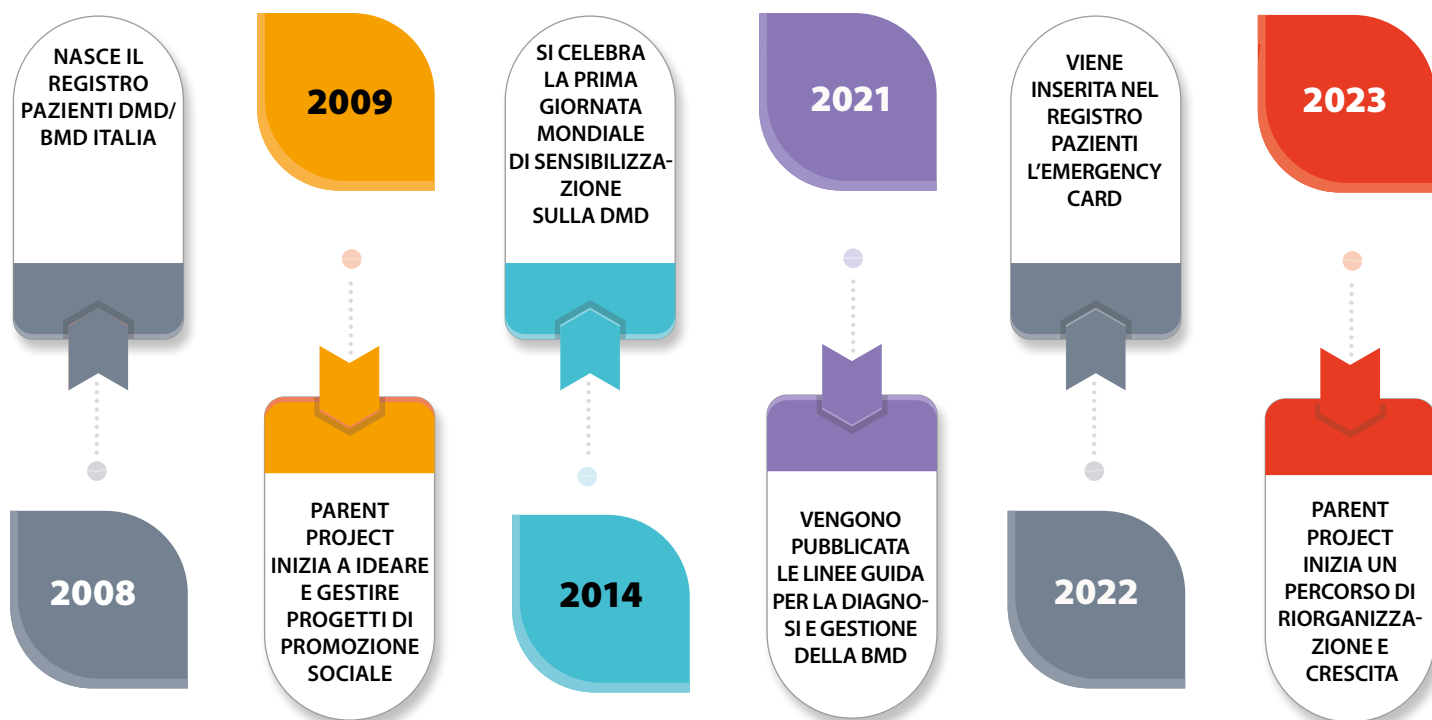


Alcune tappe di una lunga storia



L'impatto oggi







1.3 Forma giuridica e organizzazione complessiva

Parent Project è un'**associazione senza scopo di lucro**, costituita secondo quanto previsto dal Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017). In quanto associazione di promozione sociale, persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, operando principalmente a favore delle persone affette da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e delle loro famiglie. La sua struttura giuridica si fonda sul principio della partecipazione democratica degli associati, che rappresentano il fulcro della vita e delle decisioni dell'ente.

La forma di governo dell'associazione è di tipo assembleare, caratterizzata dalla centralità dell'**Assemblea dei soci**, che costituisce l'organo sovrano. L'Assemblea è composta da tutti gli associati e ha il compito di definire gli indirizzi generali dell'organizzazione, approvare il bilancio, eleggere gli organi direttivi e deliberare sulle modifiche statutarie. Il principio "una testa, un voto" garantisce l'uguaglianza tra i membri e assicura un sistema decisionale democratico e inclusivo.

Parent Project ha una base associativa composta, nel 2025, da **492 soci**. I soci sono per il 95% genitori, familiari e pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e per il 5% volontari, simpatizzanti e attivisti dell'associazione.

Il ruolo fondamentale di amministrazione e gestione dell'associazione è affidato al **Consiglio Direttivo**. Esso è eletto dall'Assemblea e ha il compito di attuare le linee programmatiche definite da quest'ultima, gestire le risorse economiche e organizzative e assumere le decisioni strategiche necessarie al funzionamento dell'ente. Il Consiglio Direttivo è generalmente composto da un numero variabile di membri, incluso tra un minimo di 3 e un massimo di 9, tra cui vengono individuate figure chiave come il Presidente, il Vicepresidente e altri consiglieri con deleghe specifiche.

Il **Presidente** rappresenta legalmente l'associazione nei confronti di terzi, svolge una funzione di coordinamento e indirizzo e garantisce l'attuazione delle deliberazioni degli organi collegiali. Egli ha inoltre un ruolo di impulso nelle attività istituzionali e di rappresentanza pubblica. In sua assenza o impedimento, le funzioni sono esercitate dal Vicepresidente.

Il consiglio direttivo di Parent Project per svolgere le quotidiane attività dell'associazione, si è dotato di uno staff di professionisti, guidati da un **Direttore Generale** che ha il compito, su specifico mandato del Consiglio, di assumere le decisioni operative e tradurre in azioni concrete le scelte strategiche compiute dal Consiglio Direttivo.

COMPOSIZIONE CONSIGLIO DIRETTIVO AL TERMINE DELL'ANNO 2025



Ezio Magnano

Presidente



Daniela Argilli

Vice Presidente



Filippo Buccella

**Fondatore, Past
President e Consigliere**



*Giovanni
Buontempi*

Consigliere



Alberto Bottaro

Consigliere



*Ialina Charlotte
Vinci*

Consigliera



Antonio Vigoroso

Consigliere



Luca Genovese

Past President e Consigliere



Paolo De Leo

Consigliere

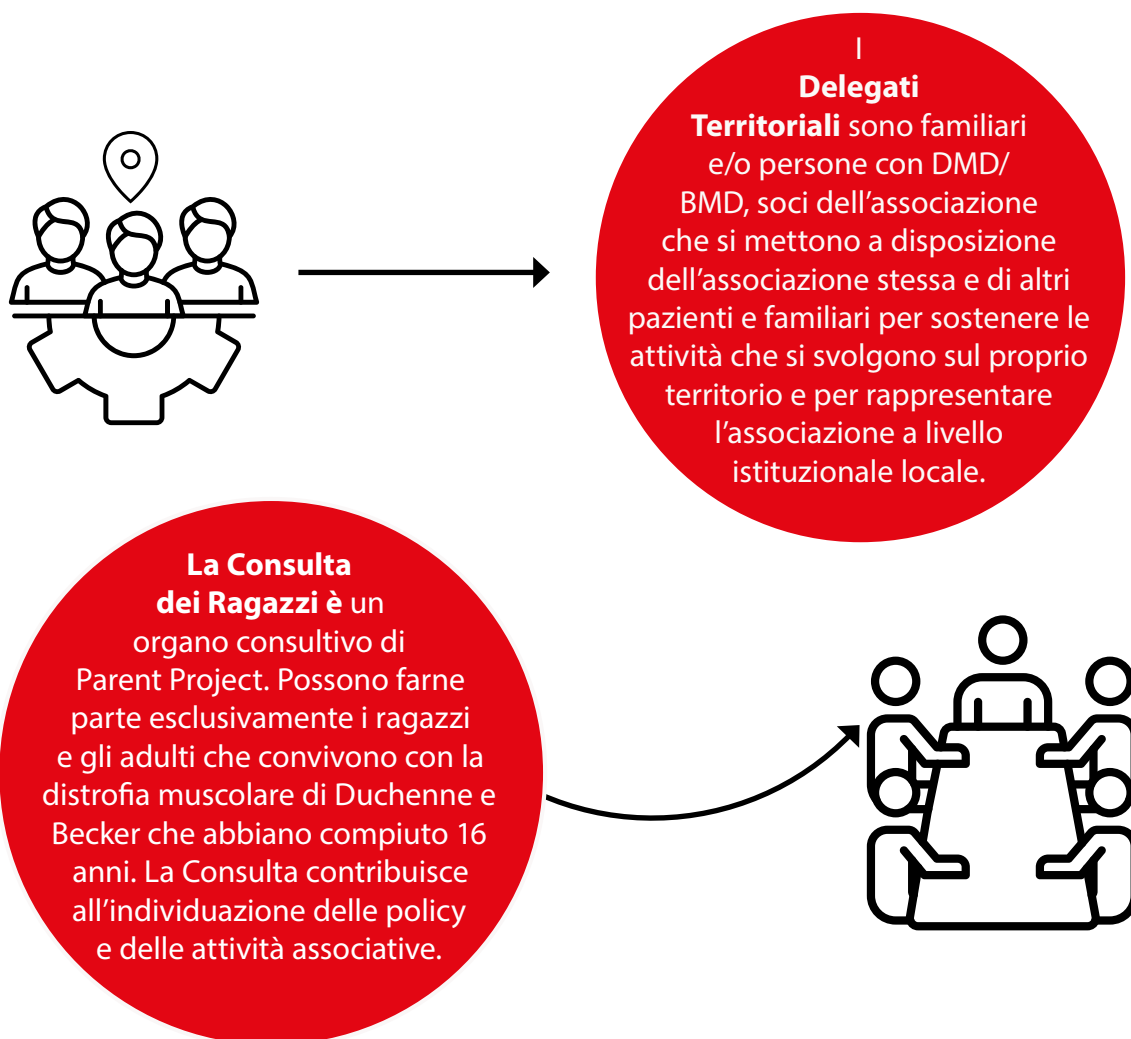
Tra gli organi istituzionali è presente l'**Organo di controllo**, che svolge anche la funzione di Revisore legale. Questo organismo svolge funzioni di vigilanza sulla gestione economico-finanziaria, verificando la correttezza amministrativa e contabile e assicurando trasparenza e conformità allo Statuto e alle normative vigenti.

Il funzionamento complessivo della governance di Parent Project si basa su un equilibrio tra indirizzo strategico e gestione operativa. L'Assemblea definisce gli obiettivi generali e le priorità, mentre il Consiglio Direttivo si occupa della loro concreta realizzazione. Le decisioni vengono assunte secondo procedure formalizzate, nel rispetto dello statuto e dei regolamenti interni, garantendo trasparenza, partecipazione e accountability.

Un elemento distintivo della governance dell'associazione è il forte coinvolgimento diretto delle famiglie e dei pazienti, che contribuiscono attivamente alla definizione delle attività e delle strategie. Questo approccio partecipativo rafforza la coerenza tra missione e azione, assicurando che le scelte organizzative rispondano effettivamente ai bisogni della comunità di riferimento.

In sintesi, Parent Project presenta una struttura di governance tipica degli enti del Terzo Settore, fondata su principi di democraticità, trasparenza e responsabilità condivisa, con una chiara distinzione tra funzioni di indirizzo e funzioni gestionali e con un forte orientamento alla partecipazione attiva degli associati.

Il Consiglio direttivo in carica nel 2025 è stato eletto dall'Assemblea dei soci il 29 aprile 2023. I consiglieri non percepiscono alcun compenso e la loro attività è svolta a titolo completamente gratuito.



Il 3 giugno 2026 l'Assemblea dei Soci ha eletto il nuovo Consiglio Direttivo, il quale, a sua volta, il 9 giugno ha nominato la nuova Presidente (Daniela Argilli) e il nuovo Vice Presidente (Alberto Bottaro).

1.4 Relazioni con altre realtà non profit



FONDAZIONE



Le persone

2.1 Famiglie

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

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

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

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

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

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

1.244

**pazienti e donne portatrici in
contatto con il CAD nel 2025**

81

nuove famiglie nel 2025





2.2 Staff

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

Lo staff oggi è composto da 29 persone.

La Direttrice Generale

ha la responsabilità di rispondere alle esigenze della comunità di famiglie e di gestire con la massima cura ed efficacia il ricco e complesso insieme di attività che caratterizzano la vita dell'associazione.



Cristina Picciolo
DIRETTRICE GENERALE

L'area Scienza

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



Fernanda De Angelis
AREA SCIENZA
BIOLOGA

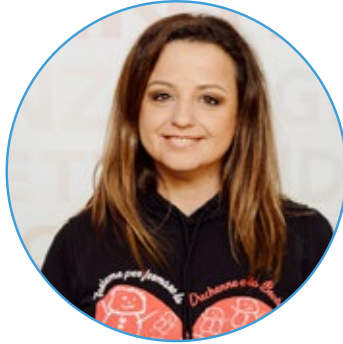


Ilaria Zito
AREA SCIENZA
BIOLOGA



Francesca Mattei
AREA SCIENZA
STATISTICA

Tiziana D'Auria
CENTRO ASCOLTO DUCHENNE
ASSISTENTE SOCIALE



Giada Perinel
CAD NORD, PSICOLOGA



Cristina Bella
CENTRO ASCOLTO DUCHENNE
FISIOTERAPISTA



Sara Billai
CAD CENTRO, PSICOLOGA



Anna Petruzza
CAD NORD, PSICOLOGA



Giuseppe Giardina
CAD SUD, PSICOLOGO



Carmen Rocca Sileo
CAD SUD, ASSISTENTE SOCIALE



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

Carlotta Falaschi
CAD CENTRO, ASSISTENTE SOCIALE



Valeria Schiesaro
CAD NORD, ASSISTENTE SOCIALE



Marica Cescato
CAD NORD, ASSISTENTE SOCIALE



Francesca Buontempi
AREA PROGETTAZIONE



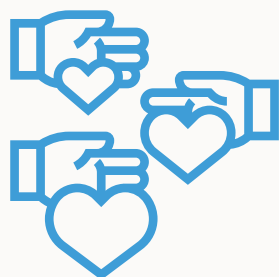
Gaia Relucenti
AREA RACCOLTA FONDI
E PROGETTAZIONE



Mirco Natili
AREA RACCOLTA FONDI
E COMUNICAZIONE



Marina Pucci
AREA PROGETTAZIONE



Leonardo Ruffolo
AREA RACCOLTA FONDI



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

Sara Massimi
AREA RACCOLTA FONDI
E COMUNICAZIONE



Fabiana Boccia
AFFARI GENERALI



Aurora Giacalone
AFFARI GENERALI



L'area Affari Generali,

creata nel 2025, vede integrate al suo interno diverse funzioni operative. Lavorano in quest'area, in modo coordinato, persone con competenze tecniche e professionali specifiche che mettono a disposizione servizi essenziali per il ruolo della Direzione generale e per il funzionamento delle altre aree.

Lucilla Patrizi
AFFARI GENERALI



Eugenio Baroncelli
AFFARI GENERALI



Emanuela Giulitti
RISORSE UMANE

Emilio Lodise
**AMMINISTRAZIONE
E CONTROLLO**



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



Maria Caterina Pugliese
RELAZIONI ESTERNE

Elena Poletti
**COMUNICAZIONE
ISTITUZIONALE**



Fabio Amanti
RELAZIONI ESTERNE

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





2.3 Volontari e attivisti

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

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

Alcuni esempi di attività alle quali partecipano le risorse volontarie:

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

Volontarie, volontari, attiviste e attivisti sono **una componente preziosa e fondamentale** senza la quale tutte le attività di Parent Project non sarebbero possibili. Nel corso del 2025 sono stati organizzati momenti specifici di coinvolgimento e formazione dedicati a questa rete, per rafforzare sempre più la sua relazione con l'associazione e la sua consapevolezza rispetto al proprio ruolo.

202
volontari e
volontarie, attivisti
e attiviste
nel 2025





2.4 Comunità scientifica

Due delle dimensioni chiave verso le quali Parent Project ha indirizzato, fin dall'inizio, la sua crescita sono state quelle di promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

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

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

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

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

737
ricercatori e
clinici italiani e
stranieri in contatto
con **Parent
Project**



2.5 Stakeholder

Gli **stakeholder** sono tutte le persone, gli enti e le organizzazioni che, a diverso titolo, contribuiscono alla vita associativa di Parent Project o ne condividono obiettivi e finalità. Attraverso relazioni di collaborazione, confronto e partecipazione, questi soggetti rappresentano una componente fondamentale per la realizzazione della missione associativa e per il miglioramento della qualità della vita delle persone che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Parent Project promuove un dialogo costante con i propri stakeholder, coinvolgendoli nelle attività di supporto, ricerca, informazione, sensibilizzazione, raccolta fondi e progettazione sociale. La costruzione di relazioni solide e durature consente all'associazione di sviluppare risposte sempre più efficaci ai bisogni della comunità e di generare un impatto positivo e condiviso.

Soci, socie, volontari
e volontarie
dell'associazione



Persone con distrofia
muscolare di Duchenne
e Becker e loro famiglie



Dipendenti,
collaboratori e
consulenti

Professionisti
sanitari e centri
clinici



Scuole, Università
e centri di ricerca



Donatori
individuali

Fondazioni ed
aziende



Organizzazioni del Terzo
Settore e reti associative
italiane ed internazionali



Enti pubblici
e istituzioni



Le attività e i progetti

3.1 Centro Ascolto Duchenne

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

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

L'attività di supporto psicologico, inoltre, consente alle famiglie di essere più serene e proattive in tutti gli ambiti della loro vita. Di conseguenza, anche il sistema delle relazioni sociali dei territori può beneficiare di persone che, nonostante le "fatiche" di una vita complessa per via di una patologia particolarmente grave, vivono attivamente il mondo professionale e sociale e quindi contribuiscono al benessere della società.

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

Ecco i principali servizi del CAD:

- accoglienza e supporto delle nuove famiglie che entrano in contatto con Parent Project;
- informazioni alle famiglie e ad altri operatori sulla patologia e sull'associazione, sull'accesso a 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 gli 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.

All'interno del Centro Ascolto Duchenne, nell'affiancamento di oltre 1200 pazienti e/o famiglie, operano **11 operatrici ed operatori** suddivisi in tre aree territoriali:

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

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

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

Al 31 dicembre 2025 i pazienti in contatto con i CAD sono **1244**. I dati mostrano un numero di utenti che aumenta notevolmente rispetto all'anno precedente. Nella tabella che segue sono indicate le tipologie di attività e il numero di azioni a ciascuna di esse riferite:

TIPOLOGIA ATTIVITÀ	ANNO 2025	ANNO 2024	ANNO 2023	ANNO 2022
Assistenza e riabilitazione fisioterapica	395	389	559	592
Assistenza psicologica	1.712	944	612	529
Assistenza sociale	1.492	1.265	1.095	899
Chiamate telefoniche effettuate	2.683	2.559	3.281	2.371
Chiamate telefoniche ricevute	970	963	1.153	848
Consulenze relative all'ambito scolastico	941	861	900	539
Scambi e-mail con le famiglie	2.851	2.753	2.682	1.908
Incontri a Scuola	22		104	21
Gruppi di confronto sui vissuti quotidiani	26	43		12
Richieste di informazioni	2.619	Non registrata ma catalogata per tipologia di richiesta	1.062	2.592
Riunioni/incontro e colloqui	655	763	421	393
Totale	14.366	10.540	11.869	10.704

L'accoglienza delle nuove famiglie

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

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

Nel corso del 2025 Parent Project ha accolto **81 nuove famiglie**.

Gli sportelli nei centri clinici

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

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

Cosa fa Parent Project nei centri clinici:

Supporto alle famiglie:

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

Collaborazione con i medici che operano all'interno dei centri clinici:

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

Sensibilizzazione:

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

Nel 2025, gli operatori di Parent Project sono stati presenti nei seguenti centri clinici:

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



Abbiamo relazioni attive anche con altri centri clinici, con cui collaboriamo per specifiche progettualità. Con il **Centro NeMo Ancona** abbiamo realizzato il progetto **ADESSO PARLO IO**, dedicato al confronto tra persone con disabilità sul tema dell'empowerment, nel corso del 2025 sono stati svolti 3 incontri ma il progetto continua anche nel corso 2026. Con l'**Istituto Giannina Gaslini** di Genova abbiamo avviato un nuovo progetto dedicato all'affettività e alla sessualità. Il progetto è partito come un'attività di analisi dei bisogni dei giovani pazienti con Duchenne sul tema dell'affettività e della sessualità per creare poi degli interventi mirati ed è stato allargato anche all'associazione Famiglie SMA. Con l'**Ospedale Mondino di Pavia** abbiamo avviato un progetto sul supporto psicologico: siamo stati coinvolti nello studio **Light-MD**, finalizzato a comprendere l'importanza del supporto psicologico nella percezione dei pazienti, dei caregiver e degli operatori. Con il **Centro Clinico NeMo Milano** abbiamo contribuito all'avvio e alla realizzazione del **progetto NeMo è Oro**, che riguarda la salute orale delle persone che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne. Continuiamo a mantenere contatti molto attivi e proficui con l'**IRCCS Fondazione Stella Maris** di Pisa e, anche se non siamo presenti con un vero e proprio sportello, abbiamo una pluriennale collaborazione con il **Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma**, dove svolgiamo una fondamentale attività di supporto psicologico su richiesta dei clinici o dei pazienti.

Il lavoro quotidiano di Parent Project ha tra uno degli obiettivi più importanti quello di rendere liberi i nostri bambini, i nostri ragazzi e adulti, i loro genitori, i fratelli e le sorelle dalla paura della diagnosi, liberi di essere se stessi nella quotidianità e nella vita con il mondo esterno senza essere identificati unicamente con la loro patologia. Per questo Parent Project, su tutto il territorio nazionale, organizza **incontri di confronto**, moderati e promossi dagli operatori ed operatrici dei Centri Ascolto Duchenne e dedicati a temi specifici. Si tratta di gruppi dedicati, ad esempio, ai **sibling** - fratelli e sorelle dei bambini ragazzi che convivono con la DMD e la BMD, oppure eventi specifici dedicati ad argomenti di vita quotidiana rivolti ad un pubblico allargato.

Nel corso del 2025 è proseguito il successo dei **Caffè della Becker**, gruppi dedicati a pazienti BMD dai 16 anni in su; come per lo scorso anno, sin dal principio date, orari e tematiche sono state concordate direttamente con le persone BMD coinvolte, in modo da renderle attive e partecipi in ogni passaggio di costruzione e realizzazione di questo progetto. Sono stati proprio i pazienti stessi, in occasione del primo incontro, a presentare ai nuovi partecipanti il calendario e gli obiettivi di questo spazio e a lavorare con lo staff dell'associazione per la realizzazione della prima Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Becker che si svolgerà nell'ottobre 2026.

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

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

I gruppi di confronto e ascolto sono fondamentali in tutte le diverse fasi e età di vita dei sibling e rappresentano un'opportunità concreta, per fratelli e sorelle, per rafforzare l'identità e sentirsi meno soli nel proprio ruolo. I gruppi promuovono il benessere psicologico, la comunicazione e l'autonomia dei giovani sibling.

Tra gli aspetti primari per il benessere di un individuo, rivestono particolare rilevanza le questioni legate all'**affettività e alla sessualità** e Parent Project è da anni impegnata su questo argomento, sia affinché l'opinione pubblica sia sensibilizzata, sia per essere di supporto reale e concreto ai pazienti che convivono con la DMD e la BMD e alle loro famiglie. Affrontare il tema della sessualità e dell'affettività significa riconoscere il diritto di ogni persona a vivere una vita affettiva piena e consapevole. La disabilità non annulla desideri, emozioni o bisogni relazionali: al contrario, può renderli ancora più complessi e profondi. Iniziative come i gruppi di confronto vogliono contrastare gli stereotipi e offrire strumenti per affrontare il presente e costruire il proprio futuro in modo autonomo, sereno e autentico. Perché parlare di sessualità e affettività non è solo importante: è necessario.

6 incontri di
gruppo ed eventi
per sibling realizzati



10 incontri di
gruppo su
affettività e sessualità
realizzati

Proprio su questo tema Parent Project ha organizzato, **sabato 11 ottobre 2025, 104 Modi di Amare**: una giornata di dialogo e confronto sui temi dell'affettività e della sessualità per le persone con disabilità. L'evento si è svolto a Roma, alla **Casa Internazionale delle Donne**, in collaborazione con **LoveGiver OdV**, associazione impegnata da anni per il diritto alla sessualità delle persone con disabilità. Insieme a esperti, attivisti, e professionisti, si è parlato di come riconoscere e sostenere il diritto all'espressione affettiva e sessuale delle persone con disabilità, di assistenza sessuale, di buone prassi, di educazione, di desiderio e autodeterminazione.

Rispetto al tema della comunicazione della diagnosi, **sabato 13 dicembre 2025, a Milano**, si è tenuto il convegno **Dove inizia la cura**, promosso da Parent Project, insieme al Corso di Specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità (X ciclo) e al Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione 'Riccardo Massa' dell'Università degli Studi Milano-Bicocca. Il convegno si è proposto come uno spazio di confronto aperto tra professionisti, ricercatori, associazioni, persone con disabilità e familiari per mettere a fuoco approcci teorici sul tema della comunicazione della diagnosi con esperienze sul campo e buone pratiche, ma anche per riflettere sulle criticità e sulle implicazioni etiche di un atto che segna profondamente la storia di chi lo vive e di chi lo comunica.

Vogliamo ripensare la comunicazione della diagnosi non come un semplice passaggio clinico, ma come **l'inizio di un processo educativo, sociale e progettuale**, che accompagna l'intero arco della vita e coinvolge tutta la famiglia, sorelle e fratelli compresi.



3.2 Area Scienza

L'Area Scienza 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 di informazioni cliniche e genetiche dei pazienti con 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.

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

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

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

I progetti scientifici in corso attualmente, sono riportati nella tabella a seguire.

Nel 2025 prosegue il finanziamento di **4 progetti** della tipologia **Fast Track** e **3 progetti** della tipologia **Grant Application**



PROGETTO PILOTA SULLE ABILITÀ INFERENZIALI DEI RAGAZZI DMD/BMD PER MIGLIORARE LE ABILITÀ NARRATIVE E SOCIALI.	Ricercatrici: Guja Astrea, Roberta Battini, IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa.
PROGETTO DEDICATO A UN MODELLO PER LA TRANSIZIONE DELLA PRESA IN CARICO PEDIATRICA A QUELLA DELL'ADULTO IN TOSCANA.	Ricercatori: Gabriele Siciliano e Giulia Ricci, Department of Clinical and Experimental Medicine, U.O. Neurologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana.
PROGETTO: "IDENTIFICAZIONE DI PREDITTORI DI INSUFFICIENZA RESPIRATORIA NEI PAZIENTI CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE".	Ricercatrice: Federica Trucco, Università degli studi di Genova e IRCCS Istituto 'G. Gaslini'.
PROGETTO DEDICATO ALLA CREAZIONE E VALIDAZIONE DI UN SISTEMA DIGITALE DI MISURAZIONE DELLA FUNZIONE MOTORIA DELL'ARTO SUPERIORE PER PAZIENTI AFFETTI DA DISTROFIE MUSCOLARI.	Ricercatrici: Elisabetta Gazzero e Anne Koelewijn, Charité University and Max Delbrück Center for Molecular Medicine, Department: Muscle Research Unit, Experimental and Clinical Research Center.
PROGETTO: "INTERAZIONE TRA MUSCOLO E MIDOLLO SPINALE NELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE".	Ricercatrici: Francesca Grassi e Maria Egle De Stefano, Università La Sapienza di Roma.
PROGETTO: "VALIDAZIONE DI UN NUOVO TRATTAMENTO MULTI-TARGET ANTIOSSIDANTE COME TERAPIA PER LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE."	Ricercatore: Federico Galvagni, Università di Siena.
PROGETTO: "TARGETING DELLA MEMORIA INNATA NELLA DMD".	Ricercatrice: Biliana Lozanoska-Ochser, LUM University di Bari e Università La Sapienza di Roma.

I meeting internazionali: cardiorespiratorio ed endocrinologico

Negli ultimi anni Parent Project e l'organizzazione statunitense Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) hanno collaborato per la realizzazione di una serie di eventi internazionali. In Italia, nel 2025 sono stati organizzati:

- dal 7 al 9 aprile il meeting **Cardiopulmonary consensus in Duchenne;**
- dal 3 al 5 dicembre il meeting **OPTIMIZE DMD endocrine and osteoporosis care.**

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



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

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

I meeting territoriali per le famiglie: Bari e Genova

Nel 2025 Parent Project ha organizzato due meeting territoriali: uno si è svolto a **Bari** il 21 settembre e l'altro a **Genova il 25 ottobre**. Nel complesso i meeting hanno visto la partecipazione di **140 persone**.

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

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

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



3.3 Registro Pazienti DMD/BMD Italia

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

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

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

Nel 2025 è proseguita l'attività di riorganizzazione e implementazione di nuove funzionalità della piattaforma sulla quale vengono inseriti i dati dei pazienti. Per quanto riguarda le attività di supporto alla ricerca e agli studi clinici, nel corso del 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. Nel corso dell'anno sono state portate a termine **6 richieste di analisi dati (enquiry)**, 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 dell'attività della nostra associazione. Nel corso del 2025 sono state compilate 6 nuove emergency card per altrettanti pazienti che quindi sono entrati in possesso per la prima volta di questo strumento essenziale in caso di emergenza.





3.4 Conferenza Internazionale

Da venerdì 27 febbraio a domenica 1 marzo 2025 si è svolta a Roma, presso l'Ergife Palace Hotel, la **XXII Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, organizzata da Parent Project.

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

Il claim 2025 è stato ***Trasformare i confini in orizzonti***.

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

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

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

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

Oltre **650** partecipanti da **25 nazioni**

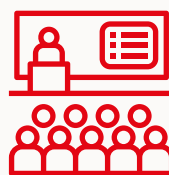
5 sessioni scientifiche

3 tavole rotonde

12 sessioni parallele

1 sessione poster

4 laboratori per bambini, ragazzi e famiglie



3.4 Progetti nazionali e internazionali

Nel corso del 2025 Parent Project ha sviluppato e gestito **14 progetti**, di cui **3 a livello europeo** e **11 a livello nazionale**, grazie alla collaborazione con **45 partner** tra enti pubblici, fondazioni, istituti bancari, università, centri clinici e organizzazioni del Terzo Settore in Italia e all'estero.

Le attività progettuali hanno contribuito a rafforzare il sostegno alle persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e alle loro famiglie, promuovendo l'accesso ai servizi, la ricerca, la formazione, l'informazione e l'empowerment della comunità.

Nella progettazione e realizzazione delle proprie iniziative, Parent Project assume come riferimento gli **Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite**, con particolare attenzione all'**Obiettivo 3 - Salute e benessere** e all'**Obiettivo 10 - Ridurre le disuguaglianze**.

A livello internazionale, la partecipazione a tre progetti europei testimonia il crescente ruolo dell'Associazione nei network dedicati alle malattie neuromuscolari: il progetto **MAGIC** contribuisce allo sviluppo di nuove terapie geniche per le malattie neuromuscolari rare; **PaLaDin** vuole realizzare strumenti per valorizzare i dati e la voce dei pazienti nella ricerca e nella pianificazione delle cure; **Grow-DMD** collabora al miglioramento dei percorsi di transizione dall'assistenza pediatrica a quella adulta, favorendo il coinvolgimento delle persone con distrofia muscolare di Duchenne e delle loro famiglie.

Di seguito presentiamo una panoramica dei principali risultati raggiunti dai progetti realizzati nel 2025, seguita da un approfondimento relativo a tre iniziative particolarmente significative per impatto, innovazione e rilevanza strategica per l'Associazione.

I progetti in pillole

Parent Project On the Road Sud

- 64 visite domiciliari
- 9 province siciliane raggiunte
- **Presa in carico delle famiglie sul territorio**

Fisio UP

- **166,5 ore di fisioterapia erogate**
- 2 persone con DMD coinvolte
- Formazione di 1 fisioterapista



Match Point

- **200 caregiver coinvolti**
- 90 ore di formazione
- Realizzazione di 1 Piattaforma e 2 guide

Batti un colpo

- **14 pazienti coinvolti**
- **Visite** pneumologiche e cardiologiche
- 1 esame transcutaneo

Informare DMD

- 1 **webinar** rivolto a 25 specialisti, pazienti e famiglie
- Diffusione di **materiali informativi**
- **80 specialisti** raggiunti nella Regione Toscana

Parent 2.0

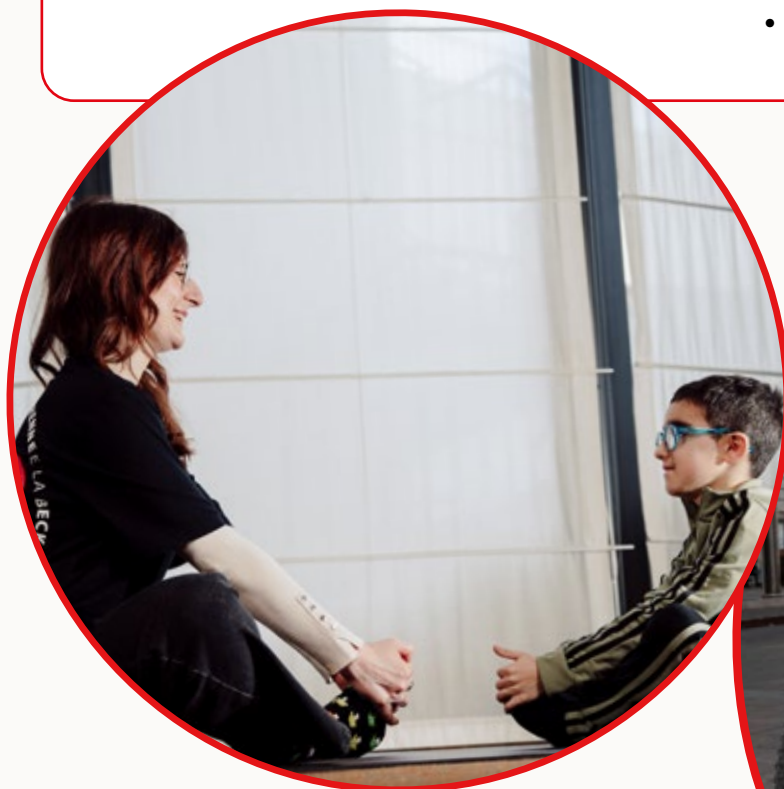
- Rinnovamento della sede associativa
- **Creazione spazi accessibili** per persone con DMD/BMD
- Nuovi ambienti dedicati al lavoro dello staff

Smart 2.0

- **34 persone con malattia rara e 243 caregiver**
- Gruppi su affettività, sessualità e sibling
- Supporto psico sociale

Parent Mobility Maps

- **Attività operative previste nel corso del 2026**
- Sensibilizzazione nelle scuole
- Mappatura della città di Terni





3.5 Focus Progetti

Parent Project On The Road Sud

Parent Project on the Road è uno dei progetti di punta ai quali l'associazione ha dedicato energie e risorse nel 2024, costruendo un modello potenzialmente replicabile in altre regioni.

L'obiettivo del progetto è quello di **monitorare e prevenire le complicanze respiratorie** e rendere il percorso di presa in carico pneumologica dei ragazzi più accessibile, **accorciando le distanze tra famiglie e centri clinici**.

Dopo la fase pilota di Settembre 2024, che ha coinvolto 20 pazienti siciliani dai 16 anni in su, nel 2025, grazie al sostegno della **Fondazione Consulcesi** e al **Grant di Entrada Therapeutics**, il progetto è stato ampliato fino a raggiungere **60 pazienti in 9 province**, offrendo la possibilità di effettuare direttamente a casa l'analisi transcutanea, un esame semplice e non invasivo, prezioso per il monitoraggio della salute respiratoria. L'esame di monitoraggio è semplice e la misurazione avviene durante il sonno notturno direttamente a casa dei pazienti. I dati, utili al monitoraggio della salute respiratoria sono poi inviati al centro clinico di riferimento in un modello ibrido di visite a domicilio e telemedicina.

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

A settembre 2025 è stato annunciato l'ampliamento di Parent Project On The Road, che diventa **Parent Project On The Road SUD**: un progetto che raccoglie ed integra l'esperienza e gli obiettivi del progetto pilota avviato in Sicilia e di altre iniziative di medicina territoriale già sviluppate da Parent Project nelle regioni del Sud Italia. Il progetto si pone l'obiettivo di allargare alcuni servizi già sperimentati ed avviati ed estendere la propria portata raggiungendo pazienti e famiglie nelle regioni Sicilia, Calabria, Puglia e Basilicata.

Match Point - strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari

Progetto promosso da UILDM Direzione Nazionale come ente capofila, dalle Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa e da Parent Project con l'obiettivo di formare e informare sulla figura dell'assistente personale e realizzare degli strumenti concreti e innovativi per supportare le persone con malattie neuromuscolari e altri tipi di disabilità nella gestione di tutti gli aspetti connessi alla propria quotidianità.

Il progetto è stato finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali nell'ambito dell'Avviso n.2/2023 – art. 72 D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 e S. M. I. e ha previsto la realizzazione di corsi teorici e pratici per operatori OSS e ASA sulla gestione e l'empowerment delle persone con distrofie muscolari e altre patologie simili e attività parallele di formazione e sensibilizzazione alle famiglie sulla figura dell'assistente personale, sull'autodeterminazione e sulle competenze per la gestione dei rapporti di lavoro con gli assistenti personali.

Elemento innovativo del progetto è la creazione della piattaforma digitale 'Sostegninrete' che raccoglie i profili degli operatori formati ed ha lo scopo di favorire l'incontro tra domanda e offerta di lavoro.

Il progetto ha coinvolto 65 sezioni UILDM, 200 operatori OSS e ASA, **400 persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari** e ha raggiunto indirettamente oltre 55.000 utenti della comunità UILDM e Parent Project e rappresenta un modello replicabile a livello nazionale per la gestione dell'Assistente Personale e per il rafforzamento dell'autonomia delle persone con disabilità, con effetti duraturi sulla vita quotidiana e sulla qualità dei servizi di supporto.

Fisio-Up

Il progetto, realizzato nella regione Toscana grazie al sostegno della Fondazione Fiorenzo Frattini è nato per offrire una risposta concreta ai bisogni delle famiglie con limitato accesso ai **servizi fisioterapici** garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale tramite le ASL e i centri convenzionati. Purtroppo l'accesso al servizio è spesso complicato poiché i centri si concentrano nelle grandi città e le famiglie che vivono in zone periferiche faticano a spostarsi a causa delle difficoltà motorie dei pazienti e dei lunghi tempi di viaggio. A questo si aggiunge la scarsa applicazione uniforme del Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) e la limitata formazione specifica dei fisioterapisti sulla Duchenne e la Becker.

Parent Project, riscontrando la difficoltà di molti pazienti nel non ricevere il numero minimo di sedute necessarie, oppure nel ricorrere a servizi privati, con un grande peso economico conseguente, ha deciso di garantire un anno di fisioterapia gratuita a domicilio a due pazienti residenti in Toscana, costruendo un **modello di presa in carico** capace di ridurre le disuguaglianze territoriali ed economiche. Il progetto non si limita a finanziare le sedute, ma vuole creare una rete stabile tra pazienti, fisioterapisti e associazione, così che il beneficio continui anche oltre il termine dell'iniziativa.

I pazienti sono stati selezionati all'interno di un bando elaborato da Parent Project, che ha anche effettuato la formazione di due fisioterapisti con un focus specifico sugli ausili e i trattamenti dedicati alla Duchenne e alla Becker. Accanto a questo percorso, il personale del Centro Ascolto Duchenne ha supportato le famiglie nell'accesso ai servizi e nell'organizzazione delle sedute domiciliari, programmate sulla base dei bisogni individuali dei due pazienti.

Il progetto, che terminerà il 31/12/2026 lascerà una traccia duratura sul territorio sia attraverso la formazione dei due fisioterapisti - diventati professionisti formati sulle esigenze specifiche dei pazienti DMD/BMD, quindi punto di riferimento prezioso anche per altre famiglie del territorio – sia attraverso la formazione delle famiglie che avranno nuove conoscenze e strumenti per gestire gli esercizi motori e gli ausili nella vita quotidiana, riducendo le complicanze e favorendo la qualità della vita dei propri figli. Nel medio termine, questo potrà significare meno ricoveri ospedalieri non emergenziali e una migliore stabilità clinica per i pazienti.

La comunicazione

4.1 Social media

Nel 2025, Parent Project ha proseguito ulteriormente nel percorso di rinnovamento e rafforzamento della propria comunicazione, consolidando un'identità visiva e narrativa sempre più riconoscibile e coerente. Il lavoro si è concentrato sullo sviluppo di **una grafica identitaria per i canali social**, sul rafforzamento di un approccio basato sullo **storytelling** e sull'**ampliamento della comunità** che ogni giorno partecipa alla vita associativa.

Facebook e Instagram hanno continuato a rappresentare i principali spazi di dialogo con le famiglie e con la comunità associativa, con l'obiettivo di favorire la partecipazione, il coinvolgimento e il senso di appartenenza. LinkedIn e X (ex Twitter), invece, sono stati utilizzati prevalentemente per una comunicazione di carattere istituzionale, rivolta a professionisti del settore, clinici, aziende, organizzazioni e media. Nel corso dell'anno, si è scelto di investire con maggiore attenzione nella qualità audiovisiva dei contenuti e nella valorizzazione delle **testimonianze dirette**, dando sempre più spazio ai volti, alle esperienze e alle parole delle persone che fanno parte della comunità di Parent Project. L'obiettivo dei professionisti che operano nell'ambito della comunicazione è stato e continua ad essere quello di farsi megafono delle voci delle famiglie e delle persone che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, promuovendo l'**empowerment della comunità** attraverso una narrazione autentica partecipata e condivisa e ampliando, al contempo, la capacità di raggiungere nuovi pubblici.

Questo nuovo approccio ha prodotto risultati concreti: nel 2025 siamo arrivati a **10.986** follower su Facebook, **2.878** su Instagram, **3.500** su LinkedIn e **1.124** su Twitter. Abbiamo raggiunto **301.671** persone su Facebook, con un **+30%** nelle impressions, segnale che un numero maggiore di persone ha rivisto i nostri contenuti rispetto all'anno precedente; **122.366** persone hanno, invece, visto i nostri contenuti su Instagram registrando una crescita dell'**11%** rispetto



I NUMERI DELLA NOSTRA COMUNITÀ SOCIAL

FOLLOWER TOTALI:

Instagram: 2.878

Facebook: 10.986

LinkedIn: 3.500

X: 1.124



NUMERO TOTALE DI VOLTE IN CUI I CONTENUTI SONO STATI MOSTRATI IN ORGANICO:

Facebook: 523.559

Instagram: 122.366

LinkedIn: 81.538



all'anno precedente. I dati interessanti, per la piattaforma, però, risiedono nel tasso di condivisioni e commenti, rispettivamente **+69%** e **+67%**, questo dimostra che i contenuti non sono stati solo visti, ma hanno generato partecipazione attiva e coinvolgimento profondo. Inoltre, i contenuti su LinkedIn sono stati visti **81.538** volte con un incremento del **+36%** rispetto all'anno scorso.

In occasione della Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne del 7 settembre, Parent Project ha patrocinato e diffuso la campagna di comunicazione **Con tutta la forza che ho**, promossa da Italfarmaco. Attraverso 3 episodi pubblicati su YouTube, la campagna ha raccontato la quotidianità di tre giovani della comunità di Parent Project - Jacopo, Misha e Samuele - mettendo in luce le sfide che affrontano ogni giorno per partecipare attivamente alla società, coltivare le proprie passioni e costruire il proprio percorso di vita.

Accompagnati da tutor d'eccezione come i Finley, gruppo musicale pop punk italiano, i protagonisti hanno condiviso esperienze e momenti di vita capaci di restituire uno sguardo autentico sulla forza che nasce dall'affrontare, un passo alla volta, le sfide quotidiane. La campagna ha ottenuto un'importante eco mediatica, con uscite su testate nazionali tra cui **Il Messaggero, Io Donna, SKY Tg24, Vanity Fair, Vita e Wired Italia** ed ha ricevuto il terzo posto nella categoria Sensibilizzazione ai Rare Diseases Award 2025 di Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare.





“Un passo alla volta” è la campagna promossa da Parent Project per sensibilizzare sul tema dell'**accessibilità urbana** e promuovere una **cultura inclusiva** fondata sul rispetto dei diritti delle persone con disabilità. Al centro dell'iniziativa c'è la consapevolezza che abbattere le barriere architettoniche e culturali non significa solo migliorare la vivibilità degli spazi, ma garantire il pieno diritto alla partecipazione alla vita sociale. In questo senso, la campagna richiama anche il quadro normativo di riferimento, a partire dall'Articolo 9 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e dall'obbligo dei Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA), ancora oggi non pienamente attuati in molti comuni italiani.

Il progetto si sviluppa come un percorso partecipativo in più passi. Il primo è il Questionario sull'accessibilità, uno strumento aperto a tutti per raccogliere percezioni e segnalazioni sulle barriere presenti nei territori. Il secondo è la **Mappa dell'accessibilità** in Italia, una cartina interattiva costruita sui dati raccolti attraverso le 11 domande del questionario, che restituisce un'indicazione del livello di accessibilità delle regioni da 0 a 10. Ad oggi hanno partecipato **4.018 persone**, contribuendo a rendere la mappa uno strumento sempre più rappresentativo.

La campagna è stata realizzata grazie al coinvolgimento della comunità e ha ottenuto un'ampia visibilità esterna. Il percorso proseguirà con la realizzazione di un **Report annuale sull'accessibilità**, campagne di sensibilizzazione e attività con i media, azioni di advocacy e tutela sui territori e, infine, l'assegnazione del riconoscimento “**Città accessibile**” ai comuni più virtuosi.

Le campagne di advertising digitale su Meta



4.2 Sito internet

Il sito internet *www.parentproject.it* rappresenta il **principale punto di riferimento della comunicazione digitale** per la nostra comunità. A febbraio 2025 è stata presentata la nuova versione del portale, frutto di una rilavorazione strutturale e grafica complessiva, avviata dall'anno precedente.

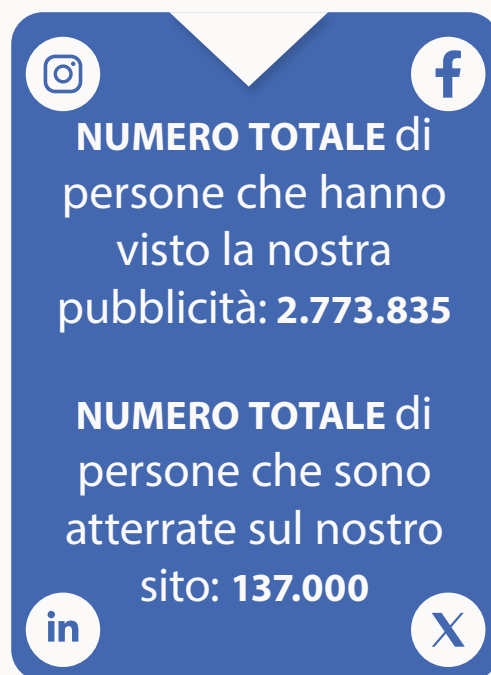
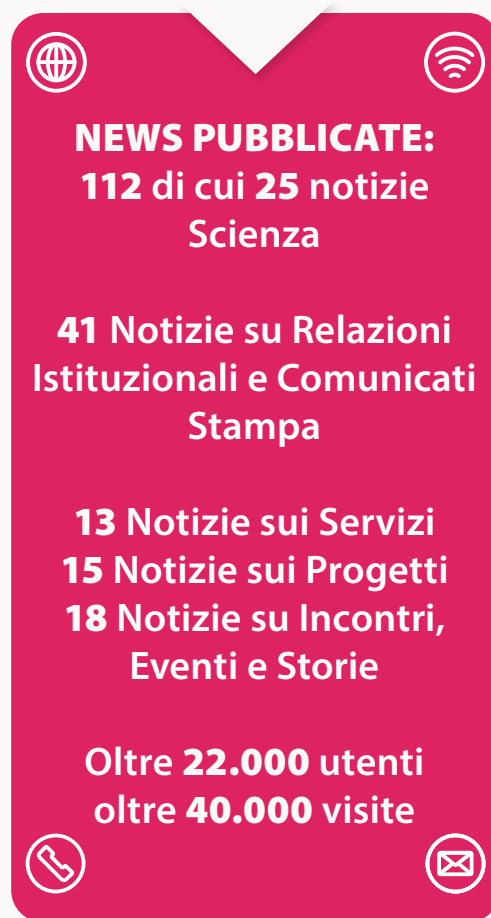
L'intervento non si è limitato a un aggiornamento estetico, ma ha riguardato in modo sostanziale l'architettura informativa del sito, con una revisione completa della struttura del menù di navigazione e un rafforzamento dell'approccio centrato sulla user experience. Il lavoro di ottimizzazione dell'esperienza utente è tuttora in corso e proseguirà nel 2026, in un'ottica di miglioramento continuo.

Alla base del progetto vi è un principio guida: garantire che tutte le famiglie possano accedere in modo semplice, chiaro e immediato a contenuti e servizi di cui hanno bisogno, sia di natura scientifico-clinica sia di natura psico-sociale e relazionale.

Questa impostazione ha orientato la progettazione del sito, che è stato ripensato per rendere la navigazione più intuitiva e per facilitare l'accesso ai contenuti da parte delle diverse tipologie di utenti, tra cui famiglie, pazienti, operatori sanitari e sostenitori.

Nel corso dell'anno, Parent Project ha investito in attività di advertising su Meta, con l'obiettivo di ampliare la conoscenza delle attività dell'associazione e rafforzare il coinvolgimento di nuovi pubblici. Le campagne pubblicitarie sono state progettate in modo targettizzato e hanno riguardato alcuni ambiti chiave della missione di Parent Project, tra cui il Centro Ascolto, il sostegno alla ricerca scientifica attraverso i bandi destinati ai ricercatori, la promozione del 5x1000 e la campagna "Un passo alla volta" dedicata al tema dell'accessibilità.

L'utilizzo di questi strumenti ha permesso di raggiungere pubblici diversificati e di aumentare la visibilità delle attività istituzionali e progettuali dell'associazione, integrando in modo sinergico comunicazione e raccolta fondi all'interno di una strategia digitale orientata alla sensibilizzazione e all'attivazione della comunità.



4.3 Ufficio stampa

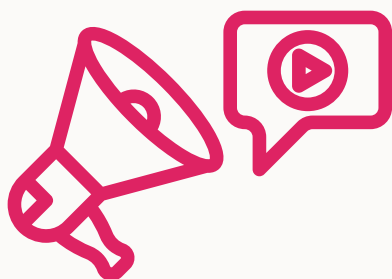
Il lavoro dell'ufficio stampa è stato improntato al rafforzamento dei contatti strategici già esistenti, nonché all'espansione della rete di nuovi contatti media con i quali instaurare una relazione.

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

Nel corso del 2025 l'associazione ha ottenuto numerose occasioni di visibilità attraverso i media. Tra queste segnaliamo:

- gli spazi di approfondimento dedicati su **Radio1 Rai** all'interno delle trasmissioni **Formato Famiglia** (16 gennaio) e **Progetto Salute** (28 febbraio);
- il servizio di **Tg2 – Medicina 33** dedicato al progetto presso l'Ospedale Mauriziano di Torino (febbraio);
- l'approfondimento su **Vita** in occasione della Giornata Internazionale dei Sibling, con testimonianze dalla comunità di pazienti (31 maggio);
- l'intervista di Cristina Picciolo con **Adnkronos** in occasione della Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne e della campagna Con tutta la forza che ho (7 settembre);
- l'approfondimento sulle pagine web di **Corriere della Sera Salute** dedicato all'evento 104 modi di amare (10 ottobre);
- lo spazio dedicato su **Rai3** all'interno della trasmissione **Buongiorno Regione Lazio** (in occasione dell'evento L'Emozione di Mai, il 7 novembre);
- gli spazi dedicati sulle pagine web di **Vita** e **Corriere della Sera Salute** e nel programma **Tutta la città ne parla** su **Radio3 Rai** alla campagna Un passo alla volta (3 dicembre);
- il servizio sulle pagine di **Corriere della Sera Salute** sul tema della conciliazione tra lavoro retribuito e di cura per chi è caregiver di una persona con disabilità (14 dicembre);
- i diversi spazi dedicati all'associazione all'interno di TV regionali – tra cui **Telepace, Primantenna, ReteSole** – in occasione di eventi locali o campagne.

27 comunicati stampa diffusi
Oltre **600 uscite, notizie e**
menzioni stampa





La raccolta fondi

Le attività di raccolta fondi dell'associazione nel 2025 si sono articolate in base ad un piano annuale declinato in varie azioni e volto a garantire il sostegno dei progetti e dei servizi nell'ambito dei 4 macrotemi che compongono il piano triennale di sviluppo di Parent Project: Comunità di cura, Network Scientifico, Accessibilità e Vita Indipendente.

Il piano prevede sia attività di **consolidamento e miglioramento delle azioni di RF già in essere** (eventi territoriali, 5x1000, appelli speciali, campagne di prodotto) sia l'avvio di nuove attività che possano produrre impatti significativi nel medio termine valorizzando la base donatori esistente e ricercando allo stesso tempo nuovi sostenitori, soprattutto attraverso gli eventi e le campagne digital.

Nel 2025 la raccolta fondi dell'associazione si attesta a **1.673.062** euro, con una crescita pari al **45%** rispetto all'anno precedente. Tutte le attività hanno visto un incremento ad eccezione delle campagne di prodotto e delle occasioni speciali, questo poiché si è deciso di non svolgere la campagna di raccolta fondi in occasione della Pasqua e si è dato avvio ad un lavoro di riadattamento dello Shop Solidale per l'offerta di bomboniere, pergamene e piccoli doni.

Il decremento dei proventi da queste attività di fundraising è bilanciato da un forte incremento delle erogazioni liberali da individui **(+31%)** e delle entrate dagli eventi **(+43%)**. Segnaliamo anche la donazione proveniente da un lascito pari a 124.288 euro.

Relativamente alle entrate derivanti dal **5 per mille**, il bilancio registra complessivamente **€ 477.006**, costituiti dalla quota riferita al 5 per mille 2023, pari a € 245.878 (7.254 firme), e dalla quota del 5 per mille 2024, pari a € 231.127,70 (7.117 firme). Si evidenzia quindi una lieve flessione del numero delle firme (da 7.254 a 7.117), cui corrisponde una conseguente riduzione del contributo complessivamente assegnato.

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



5.1 Individui e campagne

La raccolta fondi da individui ha continuato il nuovo corso di attività iniziato nel 2024 perseguendo e perfezionando i primi due obiettivi che sono rimasti centrali per l'attività in questi due anni, a cui se ne è aggiunto un terzo di grande rilevanza strategica:

1. **crescita in termini assoluti del numero di contatti nel database donatori**, tramite l'acquisizione di nuovi contatti e nuovi donatori, la riattivazione di contatti inattivi e la conversione dei prospect in donatori attivi;
2. **aumento delle donazioni totali**, tramite l'attivazione di differenti tipologie di campagne, utili sia ad intercettare diversi target, sia per il percorso di upgrade dei contatti già all'interno del database;
3. **crescita più strutturata sul lungo periodo**, andando ad intercettare le modalità, i temi e gli strumenti più efficaci per lo sviluppo della strategia a medio lungo termine.

Per raggiungere questi obiettivi sono state portate avanti **attività trasversali** che sono servite per più di uno scopo, impattando più o meno direttamente anche sul resto dell'attività dell'organizzazione, considerando la scala dei numeri sulla quale si muove la raccolta fondi individui che si misura nelle centinaia di migliaia di persone raggiunte.

- **La crescita del database** nel 2025 ha raggiunto ottimi risultati: in termini assoluti il database contatti e donatori è passato da 21.898 contatti ad inizio anno a circa **26.844 a fine anno**, con una crescita del **22%**; di questi, il numero di contatti raggiungibili tramite strumenti massivi a basso costo è passato **da 7.362 a 12.123**, andando a sottolineare **una crescita in termini "qualitativi" del 64%**. Questo risultato è stato ottenuto attraverso diverse campagne e attività specifiche, sia di lead generation (attrazione contatti) che di acquisizione donatori pura.
- Anche per quanto riguarda la **crescita delle donazioni totali l'area individui ha registrato risultati positivi**, passando da un totale (Individui, 5 per mille, Occasioni speciali ed Eventi) di **708.895€ a 850.067€ con una crescita del 20%**. In linea generale rileviamo che le campagne realizzate con canali e strumenti innovativi e che coinvolgono in prima persona la nostra rete di attivisti e volontari sul territorio hanno generato un risultato ed un impatto migliore rispetto alle più tradizionali campagne di prodotto.

Per quanto riguarda il **5 per mille** Parent Project ha rilevato un leggero calo delle scelte, nonostante gli sforzi fatti sia in termini di campagna che di attivazione di canali e strumenti di promozione: il numero di firme è calato di circa un centinaio di unità, mentre le entrate sono diminuite di quasi 14.000 € pari al 6%. Questo dato è in linea con il corrispettivo aumento del numero di realtà che richiedono il 5 per mille, e quindi della "competitività" dello strumento di raccolta fondi, e denota la necessità di programmare maggiori sforzi e strumenti nuovi per raggiungere un risultato in linea con gli anni passati.

Le entrate da Individui sono passate da 148.406€ a 194.100€, con una crescita del 31%, dato che si riferisce alle donazioni singole e alle donazioni ricorrenti e che scaturisce dalla crescita del database e da un lavoro molto più articolato e costante di sollecitazione e fidelizzazione dei donatori. La differenziazione di campagne per target e i vari test ci hanno aiutato nel tempo ad andare a restringere lentamente il campo alle attività più efficaci.

Un'attenzione sempre maggiore, da questo punto di vista, è stata e sarà dedicata ovviamente alla voce delle **donazioni regolari, come asset strategico imprescindibile per una crescita solida e sostenibile sul lungo periodo** della raccolta fondi da individui.

5.2 Aziende, enti e fondazioni

L'attenzione e la collaborazione con il mondo delle aziende rappresenta un elemento strategico per Parent Project, sia per il rafforzamento delle partnership esistenti che per l'ampliamento della base donativa. Nel corso del 2025 sono state promosse modalità di collaborazione diversificate in base ai partner e occasioni di confronto e conoscenza reciproca, tra cui la più importante è stata la sessione dedicata al mondo corporate all'interno della 22^a Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La sessione, primo esperimento di un dialogo costruttivo tra mondo profit e mondo non profit, è stata dedicata al racconto di **buone pratiche di collaborazione nell'ambito del welfare sociale** ed ha visto le testimonianze dei rappresentanti di alcune importanti realtà che collaborano con l'associazione, tra cui: Maurizio Longhi, Presidente della Banca di Credito Cooperativo di Roma; Michele Albanese, Presidente della Fondazione Banca Montepulciano; Ennio Picco, Responsabile Ufficio Tecnico Cimolai S.p.A.; Marco Bartoletti, Amministratore Delegato B&B Holding ed Elisabetta Villa, Presidente del Panathlon Club Pordenone.

Nel 2025 le entrate provenienti da erogazioni corporate sono state pari a **27.451** euro, con una riduzione rispetto all'anno precedente che riflette un progressivo orientamento delle aziende verso forme di sostegno maggiormente strutturate e finalizzate a specifici progetti. Le erogazioni liberali non vincolate continuano a rappresentare un supporto importante per le attività dell'associazione e vengono destinate al supporto delle attività di missione tra cui il Centro Ascolto Duchenne e i progetti di carattere scientifico.

Alle piccole e medie imprese è invece rivolto il programma **"Una Grande Impresa con Parent Project"** - pensato per il sostegno annuale a specifiche progettualità - e il coinvolgimento attivo negli eventi territoriali e nella Campagna 'Il Natale Goloso di Parent Project'. Attraverso la rete di attivisti e volontari le aziende locali vengono attivate per sostenere gli eventi sportivi e culturali del territorio e per partecipare alle campagne solidali coinvolgendo dipendenti, clienti e fornitori. Un impegno a più livelli che non si limita ad un sostegno occasionale ma riflette una condivisione di intenti e obiettivi.

Sponsorizzazioni e contributi su progetto da parte di Aziende e Fondazioni costituiscono l'entrata più importante - pari a **425.377** euro con un significativo incremento rispetto all'anno precedente - confermando il crescente interesse delle aziende e degli enti erogatori pubblici e privati verso partnership progettuali e iniziative mirate e concrete.

Nello specifico, le aziende farmaceutiche del settore sono coinvolte nella realizzazione di progetti informativi e divulgativi e nella sponsorizzazione di conferenze ed eventi scientifici tra cui:

Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (Roma, 28 febbraio – 2 marzo 2025), organizzata con il sostegno incondizionato di Italfarmaco, Dyne Therapeutics, PTC Therapeutics, Roche, Sarepta Therapeutics, Edgewise Therapeutics, Santhera, Blue Companion, Solid Biosciences, Entrada Therapeutics, Avidity Biosciences, Wave Life Sciences, PepGen, RegenxBio e Biomarin.

Cardiopulmonary Consensus in Duchenne (Roma, 7-9 Aprile 2025), organizzato con il sostegno incondizionato di Avidity Biosciences, Capricor Therapeutics, Catalyst Pharmaceuticals, Edgewise Therapeutics, Italfarmaco, ITF Therapeutics, NS Pharma, Roche, Santhera, Sarepta Therapeutics, Secretome Therapeutics e Wave Life Sciences.

Advocacy Meeting (Roma, 2 Marzo 2025), organizzato con il sostegno incondizionato di Roche, Edgewise Therapeutics, Sarepta Therapeutics e Italfarmaco.

Endocrine Meeting – Optimize DMD (Roma, 3-5 Dicembre 2025), organizzato con il sostegno incondizionato di Roche, Sarepta Therapeutics, Santhera e Wave Life Sciences.



Gli enti e i soggetti privati di seguito elencati hanno invece erogato finanziamenti e contributi finalizzati a specifiche attività e progettualità:

Comunità Europea per il progetto “Paladin - Patient Lifestyle and Disease Data Interactium”, svolto in collaborazione con altri partner;

Comunità Europea per il progetto “Magic”, svolto in collaborazione con altri partner;

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il progetto “Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari”, svolto in partnership con UILDM Direzione Nazionale e alcune sezioni locali UILDM;

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il progetto “Smart 2.0”, svolto in partnership con Uniamo ed altre Associazioni della rete delle malattie rare;

Italfarmaco per il progetto di sostegno psicologico e affiancamento delle famiglie che partecipano ai trial clinici;

Fondazione Fiorenzo Fratini per il progetto ‘Fisio Up’ nella Regione Toscana;

Forvia Foundation per il progetto ‘Parent Mobility Maps’ a Terni;

Entrada Therapeutics per il progetto ‘Parent Project on the Road Sud’;

Cassa Sovvenzione e Risparmio fra il personale della Banca d’Italia per il progetto di ricerca “Interazione tra muscolo e midollo spinale nella distrofia muscolare di Duchenne”;

Fondazione Johnson & Johnson per il progetto “Parent 2.0”;

Fondazione Consulcesi per il progetto “Parent Project on the Road Sud”;

Forum Toscano Malattie Rare per il progetto ‘InformaRARE. DMD: diffondere conoscenza, mobilitare territori, dialogare per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker’;

Per maggiori informazioni sui singoli progetti, vedere il Capitolo 3, sezione Progetti nazionali e internazionali.



5.3 Eventi

“ **Non guardate la carrozzina...guardate Marco!**

(Cristina Picciolo) Pnthlon, 4 ottobre 2025

”

Gli eventi rappresentano un prezioso canale per Parent Project, sia in termini di raccolta fondi che di crescita della nostra rete di attivisti e sostenitori.

Costituiscono un'ottima opportunità **per accrescere la consapevolezza sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, invitando a guardare oltre la disabilità per scorgere il volto dei nostri ragazzi e non solo lo strumento che li aiuta a camminare. Al contempo, queste iniziative **rendono sostenibili i nostri progetti** grazie al coinvolgimento attivo della comunità, dei volontari sul territorio e alla collaborazione con enti, istituzioni e aziende locali.

Nel 2025 sono stati organizzati 47 eventi in 16 regioni italiane, con una raccolta fondi complessiva pari a 135.735 € che denota un incremento significativo rispetto ai 94.856 € dell'anno precedente. Si è trattato principalmente di eventi sportivi, come ad esempio DolomitiXDuchenne, Una partita per la ricerca, il Pnthlon, spettacoli teatrali e musicali come Parent Night Live, L'Emozione di mai, Este In Wonderland, e manifestazioni enogastronomiche, dalla crispellata di Reggio Calabria alla Polentata Solidale di Monvalle (VA).

Grazie agli eventi e agli attivisti che, supportati dallo staff della sede nazionale, sono impegnati tutto l'anno nella loro organizzazione, sempre più persone entrano in contatto con la nostra missione: sostenere la ricerca scientifica sulla DMD/BMD e l'assistenza ai ragazzi e alle famiglie. Per tale ragione, l'associazione si pone traguardi sia qualitativi che quantitativi, mirati sia al risultato economico, sia all'ampliamento della rete associativa.

Gli eventi di raccolta fondi, di qualsiasi natura essi siano, sono inoltre una grande occasione per le famiglie dell'associazione per ritrovarsi, fare comunità e confrontarsi con lo staff. La strategia del 2025 è stata quella di garantire per ogni appuntamento la presenza di almeno un rappresentante dell'associazione, con il triplice scopo di raccontare le nostre attività e l'impegno quotidiano; incontrare e conoscere nuove famiglie e consolidare i legami con chi già appartiene alla nostra realtà. L'obiettivo costante resta quello di incrementare il numero degli eventi locali, valorizzando l'impatto economico e quello intangibile, per radicare sempre di più la comunità sul territorio attraverso partnership di valore con cittadini, enti, istituzioni ed aziende.

Nel 2025 è proseguita la nostra collaborazione con **IBL (In Bocca al Lupo ODV)**, con cui da anni organizziamo eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione. Il nostro impegno comune si è concentrato sul finanziamento alla ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e sulla promozione della consapevolezza tra giovani, famiglie e scuole riguardo ai rischi e alle opportunità del mondo digitale. Abbiamo inoltre offerto alle nuove generazioni strumenti per vivere una sessualità sana e positiva e per affrontare le problematiche legate alle dipendenze, siano esse da sostanze o comportamentali.

Quest'anno, grazie agli eventi come **Parent Night Live**, svoltosi nella splendida cornice del Teatro Alfieri di Asti, e la nostra partecipazione al festival **L'Isola in Collina**, con la partecipazione straordinaria di Frankie hi-nrg mc, abbiamo raccolto **7.000 euro**. Questi fondi ci permetteranno di portare avanti le nostre progettualità comuni e di radicare sempre di più la nostra presenza sul territorio piemontese.

Nel Lazio invece da ben otto anni siamo i destinatari della raccolta fondi dell'evento **L'Emozione di Mai** organizzato a Velletri (RM) dall'omonima associazione composta da un nucleo 'storico' di volontari di Parent Project, che ha raccolto nel 2025 oltre **13.000 euro** destinati al progetto 'Parent Project on the Road'.

DolomitiXDuchenne

DolomitiXDuchenne, la tre giorni in mountain bike sulle Dolomiti, si è confermato anche nel 2025 uno degli appuntamenti più significativi di raccolta fondi e sensibilizzazione a favore di Parent Project. L'evento ha saputo coniugare sport, solidarietà e partecipazione, coinvolgendo **oltre 200 persone** tra bikers, famiglie, volontari e accompagnatori in un'esperienza condivisa tra le magnifiche montagne delle Dolomiti.

La manifestazione rappresenta ogni anno un'importante occasione per far conoscere la missione dell'associazione, rafforzare i legami della comunità e promuovere una cultura dell'inclusione e del sostegno alle persone che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

L'edizione 2025, che si è svolta come ogni anno a Villabassa (BZ) nella splendida cornice della Val Pusteria, ha raggiunto un risultato particolarmente rilevante anche sotto il profilo della raccolta fondi, contribuendo con oltre **50.000 euro** alle attività di Parent Project. Un traguardo reso possibile dall'impegno degli organizzatori, dalla generosità delle squadre di bikers e dal supporto di sostenitori e partner, come Cimolai, Harpaceas e Poste Italiane, che hanno scelto di affiancare l'associazione.

DolomitiXDuchenne dimostra come la passione condivisa possa trasformarsi in un concreto motore di solidarietà, generando risorse preziose per sostenere progetti, servizi e iniziative dedicate alle famiglie di Parent Project.

Partnership di valore: il caso PNThlon



Oltre agli eventi organizzati direttamente dai delegati territoriali e dai volontari, Parent Project è Charity Partner di importanti manifestazioni. Tra queste spicca **PNThlon**, la corsa a staffetta ideata da Panathlon Club Pordenone che si snoda nel centro della città friulana coinvolgendo cittadini, amministratori e attività commerciali.

L'evento, svoltosi il 4 ottobre, ha mobilitato l'intera cittadinanza in un clima festoso, incarnando perfettamente il concetto di "comunità di cura" che definisce Parent Project. L'ultima edizione ha permesso di raccogliere ben **30.000 €** ed ha visto la partecipazione di una squadra dello staff di Parent Project.



La gestione *economica*

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

Nel 2025, Parent Project ha destinato la quota maggioritaria delle proprie risorse - il 58% del totale, pari a **1.243.077 euro** - alle attività di ricerca scientifica e assistenza alle famiglie, confermando l'impegno prioritario dell'associazione verso la propria missione.

Si registra un incremento di **15 punti percentuali** rispetto al 2024, un segnale positivo che evidenzia la volontà di rafforzare ulteriormente il sostegno concreto alla comunità Duchenne e Becker e alla ricerca. Le spese di raccolta fondi ammontano a **348.390 (16%)**, una quota che riflette l'investimento necessario per garantire la sostenibilità delle attività associative.

Le spese di gestione e amministrazione, pari a **458.865 euro (21%)**, si mantengono in linea con l'equilibrio economico dell'ente, assicurandone il corretto funzionamento organizzativo.

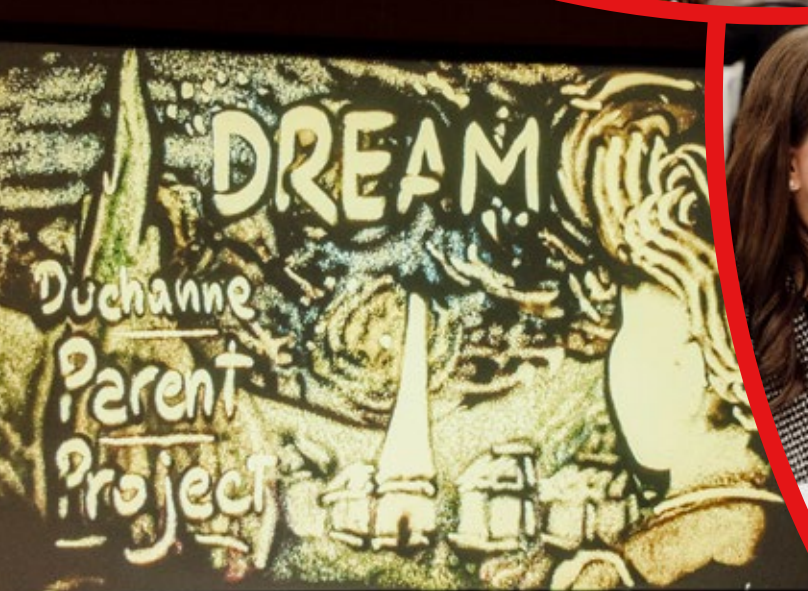


Stato Patrimoniale - Parent Project aps

Attività	2025	2024	Passività	2025	2024
ATTIVO	2.036.650	2.417.303	PASSIVO	2.036.650	2.417.305
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	0	0	A) PATRIMONIO NETTO	592.304	728.172
B) IMMOBILIZZAZIONI	88.376	79.192	I- Fondo di dotazione dell'Ente	0	0
I - Immobilizzazioni immateriali	57.341	41.005	II- Patrimonio vincolato	193.397	282.069
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	53.618	38.565	1) Riserve statutarie	15.000	15.000
7) Altre	3.723	2.440	2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	94.507	109.132
II- Immobilizzazioni materiali	31.035	38.187	3) Riserve vincolate destinate da terzi	83.890	157.937
3) Attrezzature	30.509	36.608	III - Patrimonio libero	446.103	616.561
4) Altri beni	526	1.579	1) Riserve di utili o avanzi di gestione	446.103	616.561
III Immobilizzazioni finanziarie	0	0	IV- Avanzo/disavanzo d'esercizio	-47.196	-170.458
C) ATTIVO CIRCOLANTE	1.935.463	2.323.670	B) FONDI PER RISCHI E ONERI	0	0
I Rimanenze	7.413	0	C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	198.641	158.930
4) Prodotti finiti e merci	7.413	0	D) DEBITI	574.859	525.411
II - Crediti	789.674	832.950	1) Debiti verso banche	0	656
1) Verso utenti e clienti	50.050	22.260	1.1) Debiti verso banche oltre l'esercizio successivo	0	0
1.1) Verso utenti e clienti oltre l'esercizio successivo	0	0	2) Debiti verso altri finanziatori	278.047	278.047
3) Verso enti pubblici	512.842	646.015	2.1) Debiti verso altri finanziatori oltre l'esercizio successivo	0	0
3.1) Verso enti pubblici oltre l'esercizio successivo	275.004	378.781	5) Debiti per erogazioni liberali condizionate	2.255	2.700
4) Verso soggetti privati per contributi	130.601	89.697	5.1) Debiti per erogazioni liberali condizionate oltre l'esercizio successivo	0	0
4.1) Verso soggetti privati per contributi oltre l'esercizio successivo	0	0	7) Debiti verso fornitori	166.201	136.392
9) Crediti tributari	64	3.324	7.1) Debiti verso fornitori oltre l'esercizio successivo	0	0
9.1) Crediti tributari oltre l'esercizio successivo	0	0	9) Debiti tributari	14.924	14.677
12) Verso altri	87.117	62.654	9.1) Debiti tributari oltre l'esercizio successivo	0	0
12.1) Verso altri oltre l'esercizio successivo	9.000	9.000	10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	35.551	26.778
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	47.155	0	10.1) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale oltre l'esercizio successivo	0	0
3) Altri titoli	47.155	0	11) Debiti verso dipendenti e collaboratori	74.535	66.161
IV - Disponibilità liquide	1.091.221	1.490.720	11.1) Debiti verso dipendenti e collaboratori oltre l'esercizio successivo	0	0
1) Depositi bancari e postali	1.090.399	1.490.274	12) Altri debiti	3.346	0
3) Denaro e valori in cassa	822	446	12.1) Altri debiti oltre l'esercizio successivo	0	0
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	12.811	14.441	E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	670.846	1.004.792
Arrotondamenti	0	1	Arrotondamenti	-0	-1
Totale Attività	2.036.650	2.417.304	Totale Passività	2.036.650	2.417.304

Rendiconto gestionale - Parent Project aps

Oneri e Costi	2025	2024	Proventi e Ricavi	2025	2024
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	23.478	21.418	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	651.349	557.306	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	60.654	52.265	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	492.848	490.162	4) Erogazioni liberali	221.551	214.912
5) Ammortamenti	12.774	6.324	5) Proventi del 5 per mille	477.006	250.412
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	6) Contributi da soggetti privati	137.782	57.776
7) Oneri diversi di gestione	16.599	13.765	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	45.326	56.466
8) Rimanenze iniziali	0	0	8) Contributi da enti pubblici	242.269	162.210
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	-14.625	-50.868	10) Altri ricavi, rendite e proventi	126.108	0
Totale	1.243.077	1.090.372	Totale	1.250.042	741.776
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	6.965	-348.596
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	2.986	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi	88.582	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	441.408	392.453
4) Personale	6.565	7.888	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	87	851	7) Rimanenze finali	0	0
Totale	98.220	8.739	Totale	441.408	392.453
			Avanzo/disavanzo attività diverse	343.188	383.714
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	1.602	1.493	1) Proventi da raccolte fondi abituali	5.793	8.335
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	193.694	155.016	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	283.312	306.886
3) Altri oneri	31.038	12.189	3) Altri proventi	135.735	94.856
3a) Personale	122.056	65.803			
Totale	348.390	234.501	Totale	424.840	410.077
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	76.450	175.576
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	2.351	2.082	1) Da rapporti bancari	15.562	20.726
2) Su prestiti	4.404	4.188	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	1.102	3.952
6) Altri oneri	0	30			
Totale	6.755	6.300	Totale	16.664	24.678
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	9.909	18.378
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.007	639	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	132.808	105.369	2) Altri proventi di supporto generale	377	643
3) Godimento beni di terzi	2.240	3.169			
4) Personale	305.924	245.935			
5) Ammortamenti	12.658	12.417			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	4.228	11.160			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	458.865	378.689	Totale	377	643
Totale Uscite	2.155.307	1.718.603	Totale Entrate	2.133.331	1.569.627
			Arrotondamenti	-2	-2
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	-21.978	-148.976
			Imposte	25.218	21.482
			Avanzo/disavanzo	-47.196	-170.458



7

Gli obiettivi *per il futuro*

7.1 Valore generato nel 2025

Nel corso del 2025, Parent Project ha perseguito gli obiettivi definiti nel Piano Triennale di Sviluppo riportato di seguito ed articolato in quattro diversi macro ambiti. Tutti gli interventi realizzati sono diretti al rafforzamento del ruolo dell'organizzazione sia come punto di riferimento nel supporto alle famiglie, alla comunità scientifica e ai professionisti coinvolti nella cura della distrofia muscolare di Duchenne e Becker che come interlocutore del sistema sanitario nazionale e internazionale, oltreché promotore di cambiamento culturale nella società rispetto ai temi della disabilità e dell'accessibilità. Di seguito i principali obiettivi perseguiti e raggiunti nel corso del 2025.



Consolidamento del nuovo disegno organizzativo

Nel 2025 si è consolidato il nuovo modello organizzativo introdotto a partire da gennaio 2024, con l'obiettivo specifico di rafforzare l'efficacia delle azioni quotidiane dello staff. Particolare attenzione è stata dedicata al miglioramento del coordinamento interno e interfunzionale tra le aree operative (**Centro Ascolto Duchenne, Area Scienza, Raccolta Fondi e Comunicazione**) e al rafforzamento delle funzioni trasversali, ampliando tutte le attività sviluppate nel corso degli anni dall'associazione e individuando nello strumento delle "cabine di regia" un metodo di lavoro funzionale e innovativo che ha consentito la vera interfunzionalità citata e la valorizzazione delle competenze delle singole risorse umane.

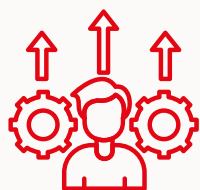
Alla fine del 2025, lo staff di Parent Project è composto da **29 risorse**





Crescita e lo sviluppo della funzione Raccolta Fondi

Nel corso del 2025 il gruppo di professionisti specializzati (entrati nello staff nella seconda parte dell'anno 2024) ha sviluppato il **sistema digitalizzato innovativo** costruito nell'anno precedente e ha ulteriormente incrementato le attività specialistiche dedicate ai vari ambiti del sistema di raccolta fondi dell'associazione. Si è ampliata la **rete dei donatori**, si sono consolidate alcune strategie digitali, sono state sviluppate campagne mirate ad aumentare la visibilità dell'associazione e il coinvolgimento di un **numero crescente di sostenitori**, ma soprattutto si è dedicata moltissima attenzione agli **attivist** che sul territorio organizzano eventi e promuovono la conoscenza e lo sviluppo dell'organizzazione. Inoltre si sono rafforzate le **relazioni con le aziende** che sostengono Parent Project da anni e si è ampliata la rete di nuove realtà aziendali con cui costruire e rafforzare partnership per lo sviluppo di nuove attività.



Nuovo sito internet associativo e ampliamento delle attività di comunicazione

In occasione della Conferenza Internazionale di febbraio 2025 è stato presentato a tutta la comunità di famiglie, di clinici, ricercatori e aziende il nuovo sito internet associativo, sviluppato seguendo i macrotemi strategici dell'organizzazione. Il nuovo sito di Parent Project rappresenta il principale strumento di comunicazione digitale dell'associazione e costituisce un **punto di riferimento** per famiglie, pazienti, professionisti sanitari e stakeholder interessati all'ambito della distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La piattaforma è strutturata secondo criteri di accessibilità, chiarezza e fruibilità dei contenuti, al fine di garantire una navigazione intuitiva e un accesso agevole alle informazioni. Attraverso il sito è possibile consultare contenuti aggiornati relativi alla patologia, alle attività istituzionali, ai progetti in corso e alle iniziative promosse a livello nazionale e internazionale. Particolare rilievo è attribuito all'area dedicata al **supporto alle famiglie**, che raccoglie informazioni sui servizi offerti dall'associazione e facilita l'accesso al Centro Ascolto Duchenne, punto qualificato di supporto psicologico e sociale. Il sito contribuisce inoltre a orientare le famiglie nei percorsi di presa in carico, mettendo a disposizione risorse utili nelle diverse fasi della malattia.

Un'ulteriore funzione strategica del sito è rappresentata dalla **divulgazione scientifica**, realizzata attraverso sezioni dedicate alla ricerca, agli aggiornamenti clinici e al **Registro Pazienti**, strumento fondamentale per la raccolta e l'analisi dei dati che favorisce il dialogo tra comunità scientifica e comunità dei pazienti.

Il sito ospita inoltre una sezione dedicata a **notizie ed eventi** che consente una costante informazione sulle iniziative associative, sui meeting e sulle attività di sensibilizzazione, promuovendo la partecipazione attiva della comunità. Sono altresì integrate funzionalità per la raccolta fondi, che permettono di effettuare **donazioni online** in modo semplice e sicuro, contribuendo al sostegno delle attività istituzionali e progettuali dell'associazione.

Nel complesso, il sito internet di Parent Project si configura come uno **strumento strategico** per il rafforzamento della rete relazionale, facilitando il contatto tra i diversi attori coinvolti e sostenendo la diffusione di informazioni, conoscenze e buone pratiche.



Continuità nella presa in carico clinica e supporto alle famiglie

Il lavoro del Centro Ascolto Duchenne e dell'Area Scienza è proseguito con successo, grazie anche al rafforzamento di servizi di **teleconsulenza fisioterapica, scientifica e genetica** e alla prosecuzione dei due progetti innovativi avviati già nel 2024 su scala regionale: **"Batti un colpo"** e **"Parent Project on The Road"**, che hanno reso il monitoraggio e la **presa in carico cardiologica e respiratoria** molto più approfondita e accessibile alle famiglie. "Parent Project on the road" ha

consentito a oltre 60 pazienti adulti della Regione Sicilia di realizzare a domicilio un esame specifico per gli aspetti respiratori che può fare davvero la differenza sull'aspettativa e la qualità della vita. Accanto ad essi si è promosso e sviluppato il progetto **Fisio-Up**, dedicato al supporto fisioterapico delle persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e promuovere il mantenimento delle capacità motorie nel tempo. Il progetto si basa su un approccio innovativo e accessibile, che integra attività di formazione, consulenza specialistica e supporto a distanza (teleconsulenze) rivolte sia ai pazienti e alle loro famiglie sia ai professionisti sanitari. Fisio-UP mira infatti a diffondere buone pratiche riabilitative, favorire la continuità della presa in carico e garantire interventi personalizzati lungo tutto il decorso della patologia. Attraverso questo progetto, Parent Project ha contribuito nel corso dell'anno a rafforzare la rete tra famiglie, fisioterapisti e centri clinici, promuovendo un modello di assistenza sempre più qualificato, coordinato e vicino ai bisogni delle persone.



Organizzazione di meeting territoriali e internazionali

Nel corso del 2025, sono stati realizzati due **meeting territoriali per le famiglie**, uno a Bari il 21 settembre e uno a Genova il 25 ottobre con una partecipazione significativa (oltre **140 partecipanti**) e due **meeting internazionali dedicati ai clinici** che hanno rafforzato le relazioni e lo scambio di conoscenze a livello globale sulla presa in carico cardiorespiratoria e endocrinologica (oltre 120 clinici e ricercatori provenienti da vari Paesi d'Europa e dagli USA). Si è parlato ampiamente all'interno del documento di tali eventi che rafforzano ulteriormente la presenza dell'associazione sui territori e la rilevanza a livello internazionale rispetto alla costruzione di **Linee Guida per la presa in carico dei pazienti adulti**, anche grazie alla strettissima collaborazione e vicinanza con Parent Project Muscular Dystrophy.



Rafforzamento della visibilità e delle relazioni nazionali e internazionali

Nel 2025 si è consolidata l'attività di crescita della visibilità esterna avviata nel corso del 2024, grazie a strategie di comunicazione e collaborazione con **partner nazionali e internazionali**, che hanno permesso di rafforzare il nostro ruolo come punto di riferimento nel settore. Per ciò che concerne l'ambito nazionale, il ruolo di coordinamento che Parent Project ha svolto nell'ambito della costruzione delle **consulte delle malattie neuromuscolari** a livello regionale, ha fatto sì che la nostra organizzazione sia sempre più riconosciuta sui tavoli della sanità regionale e sia considerata un interlocutore valido per la costruzione di policy. La collaborazione con la Direzione nazionale della UILDM (Unione Italiana Lotta alle Distrofie Muscolari) ci ha consentito di realizzare il progetto Match Point dedicato alla **Vita Indipendente** delle persone con disabilità e alla costruzione di una piattaforma per la domanda e l'offerta di assistenti alla persona, mentre il Progetto Paladin - che vede Parent Project capofila per la Commissione Europea - ci ha consentito di avviare una rete di collaborazione sempre più intensa a livello internazionale.



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

Una delle attività più importanti, in seno all'Area Scienza di Parent Project, è quella del **Registro Pazienti**, uno strumento fondamentale che dal 2008 raccoglie e conserva i dati genetici e di storia clinica dei pazienti. Questo registro permette di avere una panoramica più completa sulla condizione delle persone con DMD e BMD, facilitando gli studi clinici e l'adozione di trattamenti più efficaci. Al fine di ottimizzare la raccolta e il monitoraggio dei dati e per rendere il Registro più efficiente e accessibile, nel 2025 Parent Project ha proseguito lo sviluppo della nuova piattaforma che permette di gestire e aggiornare più facilmente i dati del registro, offrendo un'interfaccia user-friendly e sicura. L'attività di trasferimento dei dati è stata svolta interamente nel corso del 2024 e nel 2025 si è proseguito con l'ottimizzazione degli stessi e con l'implementazione di nuove funzionalità, al fine di consentire alle famiglie e ai professionisti di accedere alle informazioni in modo **più semplice e veloce**, contribuendo a un miglioramento continuo delle attività di ricerca e assistenza.



7.2 Piano di sviluppo triennale



Il Piano di sviluppo triennale per un'organizzazione come Parent Project è il documento strategico che definisce gli obiettivi, le priorità e le azioni da intraprendere nel corso di tre anni. Serve a guidare l'organizzazione nel raggiungimento dei suoi scopi, come migliorare la cura, la ricerca e il supporto alle famiglie e alle persone coinvolte. Aiuta a pianificare le attività, allocare le risorse, monitorare i progressi e adattarsi ai cambiamenti nel tempo.

Il Piano di sviluppo è stato presentato dalla Direttrice Generale al Consiglio Direttivo nel mese di Novembre del 2024, i consiglieri lo hanno approvato e in seguito con le diverse le diverse funzioni di staff, il piano strategico è diventato un piano annuale di attività con relativo budget. In occasione della Conferenza Internazionale di Parent Project, realizzata a fine febbraio 2025, il Piano di Sviluppo Triennale è stato presentato anche al gruppo di Delegati Territoriali che hanno avuto modo di analizzarlo e di discuterne insieme con i componenti del Consiglio Direttivo.

Gli ambiti del Piano di Sviluppo triennale sono i seguenti:



1. Comunità di cura: si riferisce a un approccio che coinvolge la presa in carico psicologica, sociale e clinica delle persone, creando un ambiente di supporto integrato. In questo ambito rientrano tutte le attività quotidiane del nostro Centro Ascolto Duchenne e dell'Area Scienza, per ciò che concerne il supporto alle **famiglie** e alla **comunità allargata**. Nel 2025 Parent Project è impegnata

nella realizzazione delle teleconsulenze cardiologiche, fisioterapiche, per i **siblings**, sugli aspetti dell'affettività e della sessualità, e attiverà anche teleconsulenze genetiche e scientifiche di diverso livello. Rientra in questo ambito di attività il Progetto di grande impatto e successo Parent On The Road, realizzato come progetto pilota nel 2024 e proseguito anche nel 2025. Nell'ambito di questo macro tema di sviluppo rientra tutta l'attività ordinaria del Centro Ascolto Duchenne: dal supporto al momento della diagnosi, all'accompagnamento dei genitori nella comunicazione con i figli, al **sostegno quotidiano** a tutta la famiglia, fratelli e sorelle inclusi. Il 2025 ha visto Parent Project avviare, all'interno di questo tema di sviluppo, la formazione specifica per assistenti di persone con disabilità con l'obiettivo di promuovere sempre più e con strumenti sempre più accessibili a tutti, la vita indipendente dei nostri pazienti. Rientrano in questo ambito anche gli **sportelli attivati nei centri clinici**, un ottimo modo per essere vicini alle famiglie e anche ai clinici negli aspetti legati alla comunicazione con i pazienti e i genitori stessi. Le attività si rafforzeranno nel corso di tutto il triennio e l'obiettivo è quello di raggiungere tutte le famiglie che ricevono la diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne e Becker sin dal primo momento e di accoglierle e accompagnarle lungo tutto il percorso, incluso l'**ambito scolastico**, che si intende continuare a "frequentare" e rafforzare.



2. Network scientifico e clinico, Registro Pazienti, dimensione internazionale e accesso ai farmaci: riguarda le reti di collaborazione tra professionisti e ricercatori, la **raccolta di dati** sui pazienti, la collaborazione a livello globale e la possibilità di accedere ai **farmaci necessari**. Nel 2025 è stato realizzato all'interno dell'ambito di questo macro tema di sviluppo, il primo meeting internazionale cardio-pulmonary con l'obiettivo di creare la rete di cardiologi e pneumologi che costruisca un **"consenso internazionale"** sulla presa in carico di questi aspetti fondamentali per le persone adulte che convivono con la patologia. Il proseguimento del lavoro con il progetto **Paladin** fa sì che Parent Project sia sempre più presente nel panorama internazionale

scientifico e nella costruzione di piattaforme di raccolta dati di malattie neuromuscolari. Il **Registro Pazienti** rientra nelle attività di questo ambito di crescita e sviluppo e nel 2025 le sue funzionalità sono state ottimizzate e si è lavorato per la creazione di una interfaccia paziente nuova e funzionale. L'obiettivo del triennio è quello di organizzare un evento a livello europeo per dialogare con gli **enti regolatori** e ragionare insieme sulla questione dell'accesso ai farmaci e a tal fine alla fine del 2025 si è costituito il gruppo di lavoro "Ambito regolatorio" che ha portato alla realizzazione di una specifica sessione sul tema nel corso della Conferenza Internazionale 2026.



3. Accessibilità, barriere fisiche e abilismo: si concentra su come rendere gli ambienti e i servizi accessibili a tutti, eliminando **barriere fisiche** e combattendo l'**abilismo**, cioè la discriminazione basata sulle capacità. In questo ambito di attività si intende fare in modo che le questioni delle barriere fisiche e culturali divengano attività effettive per l'associazione.

Nel 2025 Parent Project ha iniziato a parlare pubblicamente di abilismo, organizzando una Tavola Rotonda specifica sul tema e frequentando gli "ambienti" (convegni, congressi, scuole, università) in cui si discutono questi argomenti. E' stata costruita e lanciata a dicembre 2025 una Campagna di Comunicazione dedicata all'argomento delle Barriere Architettoniche che abbiamo chiamato "**Un Passo alla Volta**". Nel triennio l'obiettivo è quello di coinvolgere sempre più i pazienti anche sugli aspetti dell'accessibilità fisica delle città, delle case e dei luoghi pubblici, organizzando delle vere e proprie sessioni di visita/monitoraggio dell'attuazione dei **Piani di Abbattimento delle Barriere Architettoniche** che ogni Comune Italiano deve approvare ma che resta spesso solo un documento burocratico.



4. Vita indipendente, Assistenti, Cohousing: riguarda il supporto alle persone per vivere in modo autonomo, con l'aiuto di assistenti e, possibilmente, in contesti di cohousing, cioè **abitare insieme** condividendo spazi e supporto reciproco.

Rientrano in questo ambito tutte quelle attività volte a creare le condizioni per una vera **vita indipendente** dei nostri ragazzi. Nel 2025 ci siamo concentrati sulla formazione e l'empowerment di pazienti e famiglie su questo aspetto e sulla formazione degli assistenti, abbiamo organizzato attività di incontro tra pazienti in Conferenza e in eventi territoriali, anche specificatamente dedicati alla Vita indipendente (come quello legato alla affettività e sessualità dei nostri pazienti). L'obiettivo del triennio è studiare e avviare sperimentazioni (anche per brevi periodi) di cohousing tra ragazzi con disabilità, al fine di consentire di sperimentare la vita "fuori casa" e l'**autodeterminazione** in tanti aspetti della vita quotidiana.





Parent Project aps

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

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



**Duchenne
Parent
Project**
a p s