

PARENT PROJECT

**RELAZIONE SULLE ATTIVITA' SVOLTE
ANNO 2019**

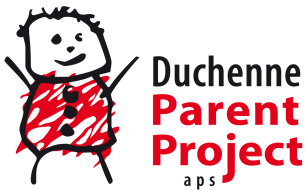


**Duchenne
Parent
Project**
a p s



INDICE

1. *PARENT PROJECT aps: Mission, obiettivi e struttura organizzativa*
2. *IL 2019: LE NOVITA' SALIENTI*
3. *LE ATTIVITA' PER AREA*
 - 3.1 *CENTRO D'ASCOLTO DUCHENNE*
 - 3.2 *AREA SCIENZA*
 - 3.3 *AREA PROGETTAZIONE*
 - 3.4 *AREA RACCOLTA FONDI E COMUNICAZIONE*
 - 3.5 *RELAZIONI ISITUZIONALI E PATIENT ADVOCACY*



1. PARENT PROJECT aps: Mission, obiettivi, identità e struttura organizzativa

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. E' la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. E' considerata la più diffusa tra le malattie rare.

La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso però varia da paziente a paziente.

Dal 1996, Parent Project lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini, dei ragazzi e, oggi, degli adulti attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione.

Nel corso di oltre 20 anni di attività, Parent Project ha saputo creare una rete di collaborazioni tra ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e agenzie regolatorie. Questa combinazione di stakeholder ha permesso e permetterà sempre più di accelerare il progresso della ricerca sulla patologia. Negli ultimi dieci anni, i progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e di raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade.

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

1. affiancare, informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini, ragazzi ed adulti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker;
2. promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la distrofia muscolare di Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;



3. sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere informazioni su procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale e non solo.

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

L'idea di lavorare per costruire un futuro di qualità implica più dimensioni:

- porre attenzione su tutti gli aspetti della gestione clinica, per massimizzare il benessere psico-fisico di bambini, ragazzi ed adulti e preservare il più possibile le loro abilità;
- promuovere l'integrazione e la costruzione di percorsi di autonomia per ragazzi ed adulti dando loro tutte le opportunità per vivere pienamente il loro presente, sviluppando le proprie potenzialità.

Parent Project è un'associazione di promozione sociale (APS), qualifica che le consente di stipulare convenzioni con lo Stato per lo svolgimento di attività connesse agli scopi istituzionali e presentare progetti sperimentali e/o che assicurino il sostegno ad iniziative formative e di sviluppo associativo. Le associazioni di promozione sociale sono costituite da tutti quei movimenti, gruppi e federazioni con finalità di utilità sociale a favore degli associati o di terzi, che operano senza fine di lucro e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

Dal 2012 l'associazione è stata riconosciuta come persona giuridica. Dal 2015 è soggetto accreditato per la formazione del personale della scuola presso MIUR.

Parent Project, inoltre, è socio fondatore della Federazione United Parent Projects for Muscular Dystrophies (UPPMD) oggi rinominata World Duchenne Organization (WDO),



associato ad Eurordis (European Organisation for Rare diseases); è socio del Forum Nazionale per il Terzo Settore e FISH e collabora con l'AIM (Associazione Italiana Miologia).

L'associazione è organizzata secondo i principi della partecipazione democratica: i soci (per lo più genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker) **rivestono un ruolo fondamentale a livello decisionale, esercitando il proprio potere di coordinamento strategico e decisionale attraverso gli organi sociali.** In questo contesto, **l'Assemblea dei soci**, composta da tutti i soci dell'associazione, ha il compito di eleggere, al suo interno, i componenti del **Consiglio Direttivo**, approvare le linee strategiche proposte da quest'ultimo, e, annualmente, la relazione di attività e il Bilancio consuntivo.

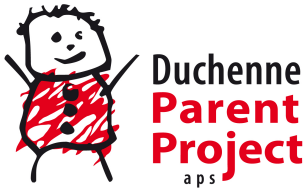
Il Consiglio Direttivo ha un ruolo centrale all'interno dell'associazione: coordina e dirige lo svolgimento delle attività dando esecuzione alle linee strategiche approvate dall'assemblea dei soci. E' composto da un numero variabile di consiglieri (da 3 a 9), eletti dall'Assemblea dei Soci, dura in carica 3 anni ed elegge, al suo interno, **Presidente e Vice - Presidente** dell'associazione.

Il Presidente è il legale rappresentante dell'associazione; convoca e presiede il Consiglio Direttivo e l'Assemblea dei Soci. Promuove e dirige le attività dell'associazione. Il Vice Presidente, anch'esso eletto in seno al Consiglio Direttivo, affianca il Presidente nei suoi compiti e lo sostituisce, quando necessario.

Nel 2019 l'associazione ha raggiunto il numero complessivo di 463 soci, di cui **245 in regola con il pagamento della quota associativa**, mentre sono 9 i componenti del Consiglio Direttivo.

Accanto a questi organi, l'organizzazione si è dotata di un Comitato di **Delegati Territoriali** che nel 2019 ha iniziato a lavorare in maniera molto più attiva rispetto al passato. I Delegati territoriali sono pazienti, genitori, familiari e/o amici di pazienti e famiglie che scelgono di mettersi a disposizione dell'associazione per sostenere le attività che si realizzano sul proprio territorio di appartenenza.

L'associazione si è impegnata a sviluppare qualitativamente e quantitativamente il proprio ruolo come referente autorevole sui temi e le problematiche legate alla distrofia muscolare Duchenne e Becker nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie, presso i professionisti



coinvolti, i media e gli enti pubblici locali e nazionali e sul fronte internazionale. Affinché tutto ciò sia possibile e possa mantenersi stabile nel tempo, nel corso degli anni, l'Associazione si è dotata di uno staff di professionisti il cui lavoro è organizzato in aree di attività:

- **Il Centro Ascolto Duchenne (CAD)** ha la funzione di accogliere ed affiancare le famiglie dal momento della comunicazione della diagnosi e lungo le fasi successive di evoluzione della patologia, per tutto il percorso di crescita del paziente e della famiglia. Il CAD affianca le famiglie nell'interfacciarsi con le istituzioni educative e lavora quotidianamente per l'integrazione reale e per il benessere di bambini, ragazzi ed adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Il CAD contribuisce a diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia, organizza programmi di formazione, produce e diffonde materiale informativo specifico. Nel corso del 2019 il Centro Ascolto Nazionale è stato ulteriormente rafforzato in termini numerici e attualmente sono 6 le professioniste che operano al suo interno: due assistenti sociali, una psicoterapeuta, due psicologhe e una fisioterapista. Il CAD è attivo anche a livello territoriale con sportelli regionali. Nel corso del 2019 il numero di regioni in cui l'attività del CAD è stata attiva è stato pari a 10 per totale di 13 operatrici.
- **L'Area Scienza** gestisce tutte le attività legate al sostegno della ricerca e alla divulgazione dell'informazione scientifica verso i pazienti, le famiglie e il mondo esterno. In parallelo e nello stesso ambito, l'area gestisce anche il Registro Italiano DMD/BMD, la banca dati on-line dedicata alla raccolta d'informazioni cliniche e genetiche dei pazienti affetti da DMD/BMD. Il Registro Italiano DMD/BMD è parte del Registro Globale istituito dal Treat-NMD, un network di eccellenza che ha come obiettivo il coordinamento e l'armonizzazione della ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari. All'interno dell'area, presso la sede nazionale dell'associazione, nella 2019 sono state operative 4 biologhe. L'organizzazione dello Staff dell'Area ha subito alcuni cambiamenti nel corso dell'anno, essi verranno descritti all'interno del "capitolo" dedicato all'area stessa;



- **L'Area Raccolta Fondi** pianifica e coordina tutti gli eventi e le iniziative di raccolta fondi, sia le campagne nazionali che gli eventi territoriali. Si occupa di reperire i fondi attraverso vari stakeholder, per sostenere la ricerca e le altre attività dell'organizzazione.
- **L'Area Comunicazione** ha l'obiettivo di massimizzare la visibilità esterna dell'associazione, attraverso i media, tradizionali e digitali. All'interno delle due aree nel 2019 sono state attive 6 risorse umane, con competenze di management della raccolta fondi per il non profit, tecniche di comunicazione, statistica, comunicazione web e grafica.
- **La Segreteria Organizzativa** coordina e cura tutte le attività legate all'organizzazione logistica dell'associazione, dall'amministrazione ordinaria, al supporto logistico e organizzativo alle altre aree. Nel 2019 è stata attiva nelle attività di segreteria una risorsa, con competenze amministrative e gestionali.
- **L'Area Progettazione e Gestione Attività Istituzionali** si occupa di ricercare finanziamenti per sostenere le attività Istituzionali dell'associazione attraverso la partecipazione a bandi pubblici (Enti nazionali, regionali, provinciali, comunali) e privati (Fondazioni bancarie, Fondazioni private). Fra questi di fondamentale importanza per le attività dell'associazione sono i progetti di promozione sociale finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. L'area si occupa della redazione, della gestione e della rendicontazione dei progetti lavorando in stretta sinergia con le altre aree dell'associazione. Nel 2019 sono state attive due risorse all'interno dell'area, con competenze relative alla progettazione, alla gestione di budget, anche complessi, e con competenze amministrative, poiché l'area si occupa anche di garantire le relazioni con le istituzioni e gli enti di riferimento, oltre che di alcuni aspetti gestionali dell'associazione.
- **L'Area Relazioni Istituzionali**, con una persona dedicata, si occupa di garantire la partecipazione dell'associazione ai tavoli di lavoro promossi dagli enti di secondo livello, come il Forum del Terzo Settore, la Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap, ai vari tavoli regionali istituzionali. Nel corso del 2019, l'attività di patient advocacy, cioè di quell'insieme di attività che pongono l'interesse del



paziente al centro nelle relazioni con le Istituzioni e i Centri Clinici di riferimento e “potenzialmente tali”, è cresciuta in maniera sostanziale.

- **L'Area Contabilità** cura la parte finanziaria e contabile dell'associazione, e, nello specifico la risorsa dedicata, con competenze economiche-gestionali contabili, ha la responsabilità di gestire tutta la contabilità e l'amministrazione ordinaria della sede nazionale e delle sedi territoriali.
- **Il Coordinatore nazionale**, infine, ha il compito di supervisionare le attività delle diverse aree e curare la relazione tra le stesse. La risorsa che si occupa di questa attività, inoltre, garantisce, la corretta comunicazione tra le cariche sociali - in modo particolare con il Consiglio Direttivo e il Presidente - e lo staff dell'associazione, al fine di assicurare il raggiungimento degli obiettivi che l'organizzazione stessa si pone.

2. IL 2019: LE NOVITA' SALIENTI

Sul fronte della governance associativa il 2019 ha visto un ulteriore consolidamento dell'attività impostata dal “nuovo direttivo” del 2017. Il modello organizzativo che rappresentava una novità nel 2017, che nel corso del 2018 si è ulteriormente rafforzato, ha visto la sua completa realizzazione nel corso del 2019. Ogni componente gestisce una responsabilità politica specifica, sulla base delle diverse aree di attività: il presidente, oltre alla responsabilità complessiva, ha la rappresentanza legale e il coordinamento generale, supervisiona l'area contabile e gestionale, oltre che la comunicazione esterna dell'organizzazione. Il vice presidente, oltre a supportare il presidente in tutte le responsabilità esterne legate alla rappresentanza legale, coordina e supervisiona, insieme ad un altro consigliere, l'Area Scienza e tutte le attività ad essa connesse. Gli altri consiglieri si sono così suddivisi le responsabilità: un consigliere (il fondatore dell'associazione) gestisce, insieme al presidente, la responsabilità della comunicazione esterna ed è responsabile, con il vice presidente, dell'Area Scienza e del network di clinici e ricercatori legati all'attività di ricerca stessa; un altro consigliere, avvocato di lunga esperienza, coadiuva il presidente nella gestione legale-amministrativa dell'associazione. Sono tre componenti del consiglio direttivo che si sono assunti la responsabilità dell'Area



Cad ed all'interno di essi, uno è responsabile nazionale dei Delegati Territoriali; due componenti hanno assunto la responsabilità politica dell'Area Raccolta Fondi.

Nel 2019 l'organo decisionale dell'associazione si è riunito ben **10 volte** in riunione plenaria e, come nel corso dell'anno precedente, i consiglieri sono stati coinvolti in diversi i gruppi di lavoro in base al tipo di argomento e alla loro responsabilità politica all'interno del Direttivo stesso. Il consiglio direttivo riceve quotidiani aggiornamenti sullo svolgimento delle attività e si confronta con cadenza bisettimanale sulle decisioni da prendere.

Nel maggio del 2019, l'assemblea dei soci, riunitasi in seduta straordinaria, ha approvato le modifiche allo Statuto Associativo in modo tale da adeguare lo stesso alle nuove norme previste dal nuovo *Codice del Terzo Settore*, varato con Decreto Legislativo 117/2017.

Sono due le novità di grande rilievo del 2019: l'attività di **formazione dei Delegati Territoriali e il loro ingresso effettivo nella governance associativa** e, ancor di più, l'avvio ufficiale delle **attività della Consulta dei Ragazzi di Parent Project**.

Grazie al Progetto Informazioni, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sono stati realizzati 7 corsi di formazione per genitori e pazienti disponibili a svolgere attivamente l'attività di delegato territoriale. Sono state formate più di **100 persone** e **20** di queste si sono assunte l'impegno di svolgere questa attività così preziosa per lo sviluppo e la crescita della comunità sul territorio. Il delegato territoriale è un familiare o un paziente che si mette a disposizione a titolo volontario dell'associazione, dei pazienti e dei familiari per sostenere le attività che si svolgono sul proprio territorio di appartenenza. I delegati territoriali ricoprono diversi ruoli e contribuiscono alla crescita dell'associazione a livello locale e territoriale.

Il progetto InFormAzioni si è concluso nel mese di agosto e a settembre è iniziato il progetto RI.GENE.RARE, in corso nel 2020, che ha come grande obiettivo quello di stabilizzare la crescita esponenziale dell'associazione e di fare in modo che, progressivamente, il governo



dell'associazione passi sempre più nelle mani dei pazienti, i quali sono chiamati ad assumere ruoli sempre più significativi.

Il successo sicuramente più grande e significativo del 2019 è stata, infatti, la prima riunione della Consulta dei Ragazzi di Parent Project che si è tenuta il 6 settembre 2019 a Lignano Sabbiadoro all'interno del contesto della seconda edizione del progetto: **“Quando Parent è in Vacanza...succedono grandi cose!”**, finanziato dal ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Sono stati 15 i ragazzi dai 16 anni in su presenti e che hanno aderito alla creazione della Consulta, uno spazio di scambio e confronto tra pazienti che consentirà all'associazione di agire sempre più tenendo conto degli effettivi bisogni e desideri dei veri protagonisti di Parent Project. Dal momento della costituzione della Consulta ad oggi (nel corso del 2020) sono 27 i pazienti che hanno scelto di aderire.

Sul fronte della gestione generale dello staff, nel corso dell'anno si è cercato di far crescere la competenza e le opportunità del lavoro di gruppo, si è proseguito, come già avviato nell'anno precedente, con le consuete riunioni di staff, all'interno delle quali si condividono tutte le attività di ogni area e si decide insieme come procedere rispetto alle decisioni prese e/o da prendere. **Le riunioni di staff** nel corso del 2019 sono state **14**, in costante diminuzione rispetto all'anno precedente perché si è scelto di procedere sempre più con incontri in **“gruppi di lavoro”** inter area. Si registrano almeno **80 riunioni** di questo tipo, in costante crescita rispetto all'anno precedente.

Riunioni del Consiglio Direttivo	10
Riunioni di Staff	14
Gruppi di lavoro e incontri interarea	Oltre 80



In aggiunta, sul fronte della gestione generale dell'associazione:

- Si è proseguito sulla corretta gestione della politica di privacy in merito al trattamento dei dati;
- Si è proseguito sul fronte della gestione della sicurezza dei luoghi di lavoro;
- Si è completato il lavoro sulla revisione del contratto collettivo nazionale di lavoro per i dipendenti dell'associazione e a partire dal 1 settembre 2019, tutti i dipendenti dell'associazione hanno avuto un nuovo contratto nazionale, più consono alle mansioni effettivamente svolte;
- Si è realizzato un percorso di formazione rivolto a tutto lo staff sul tema della costruzione del Bilancio Sociale e si è data la possibilità di realizzare un corso di inglese, personalizzato per ciascun componente dello staff nazionale e territoriale.

3. LE ATTIVITA' PER AREA

CAD NAZIONALE - CAD REGIONALI 2019

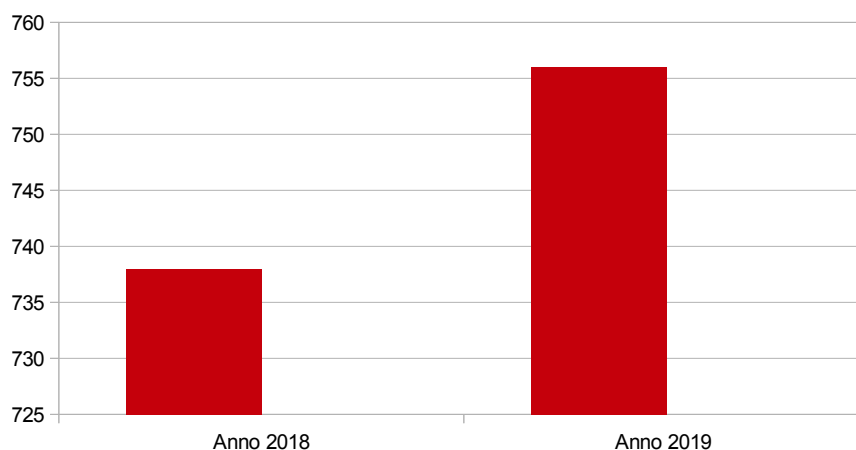
TOTALE FAMIGLIE E NUOVA ACCOGLIENZA

Al 31 dicembre 2019 Parent Project aps registra un totale di **756** famiglie/pazienti. La tabella, ottenuta tramite l'estrazione dei dati da GiCAD - database per la raccolta dei dati di Parent Project - mostra l'incremento registrato rispetto al precedente anno.

TOTALE FAMIGLIE		
Anno 2018	Anno 2019	Incremento
738	756	2,5%

Tabella 1: Totale famiglie

Questa tabella evidenzia un incremento del 2,5% del numero di famiglie e ragazzi. (grafico famiglie/CAD)





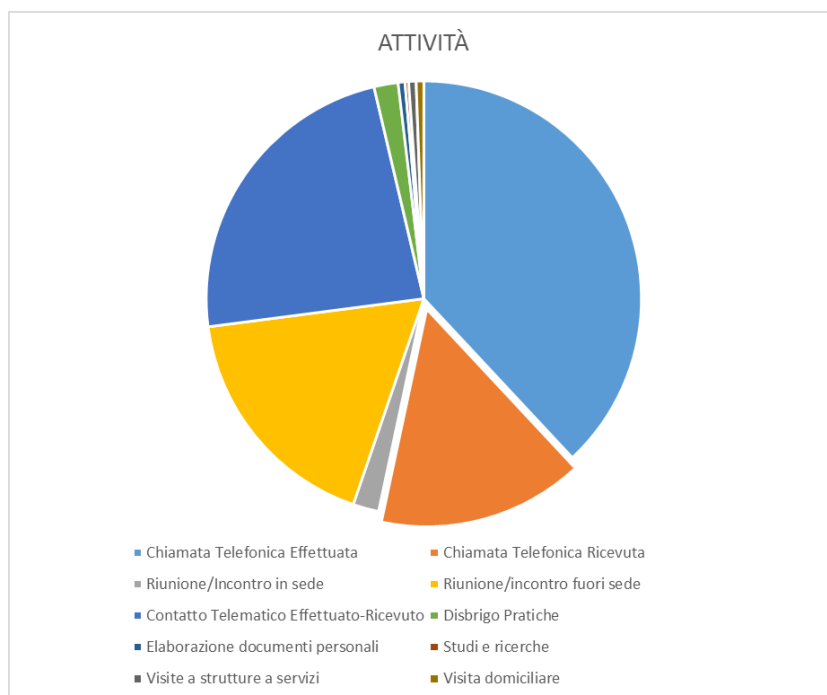
Il Centro Ascolto Duchenne (CAD) è un servizio gratuito rivolto alle famiglie, agli associati e aperto a medici, insegnanti, specialisti e operatori del Servizio Sanitario Nazionale interessati ad approfondire le proprie conoscenze.

Il lavoro svolto dal CAD è stato caratterizzato da un'importante azione d'intervento di rete territoriale con le scuole, le famiglie e i servizi socio-sanitari per il raggiungimento dei seguenti macro obiettivi:

- Fornire maggiori informazioni sulla patologia da diversi punti di vista: scientifico, sociale, emotivo-psicologico;
- Acquisire maggiore conoscenza del territorio e dei servizi presenti e fruibili;
- Diffondere le attività progettuali che l'associazione svolge;
- Ampliare e consolidare la rete delle famiglie di Parent Project proponendo, inoltre, periodici incontri con le stesse.

Nel corso del 2019 il database registra un totale di **7079** attività, così suddivise e rappresentate dal grafico sottostante:

- Chiamata Telefonica Effettuata: **2693**
- Chiamata Telefonica Ricevuta: **1083**
- Riunione/Incontro in sede e fuori sede: **1387**
- Contatto Telematico Effettuato-Ricevuto: **1655**
- Disbrigo Pratiche: **127**
- Elaborazione documenti personali: **36**
- Studi e ricerche: **19**
- Visite a strutture a servizi: **39**
- Visita domiciliare: **40**



Dal grafico emergono alcuni dati interessanti: il primo - chiamate telefoniche effettuate (2693) - spiega quanto gli specialisti presenti abbiano lavorato sulla trasformazione del Centro Ascolto in centro di chiamata. Sicuramente un altro dato interessante è legato al numero di Incontri in sede e fuori sede (1387), simbolo della crescente vicinanza dell'associazione ai bisogni delle famiglie e dei pazienti.

L'attività del Cad sul territorio nazionale

Nel corso degli anni Parent Project ha investito nell'apertura di sedi regionali per consentire ai pazienti e alle famiglie di avere un riferimento territoriale specifico.

Nel 2019 il Cad è stato presente in 11 diverse regioni con la professionalità di assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti e pedagogisti.

Le regioni in cui si è svolta l'attività del Cad sono:

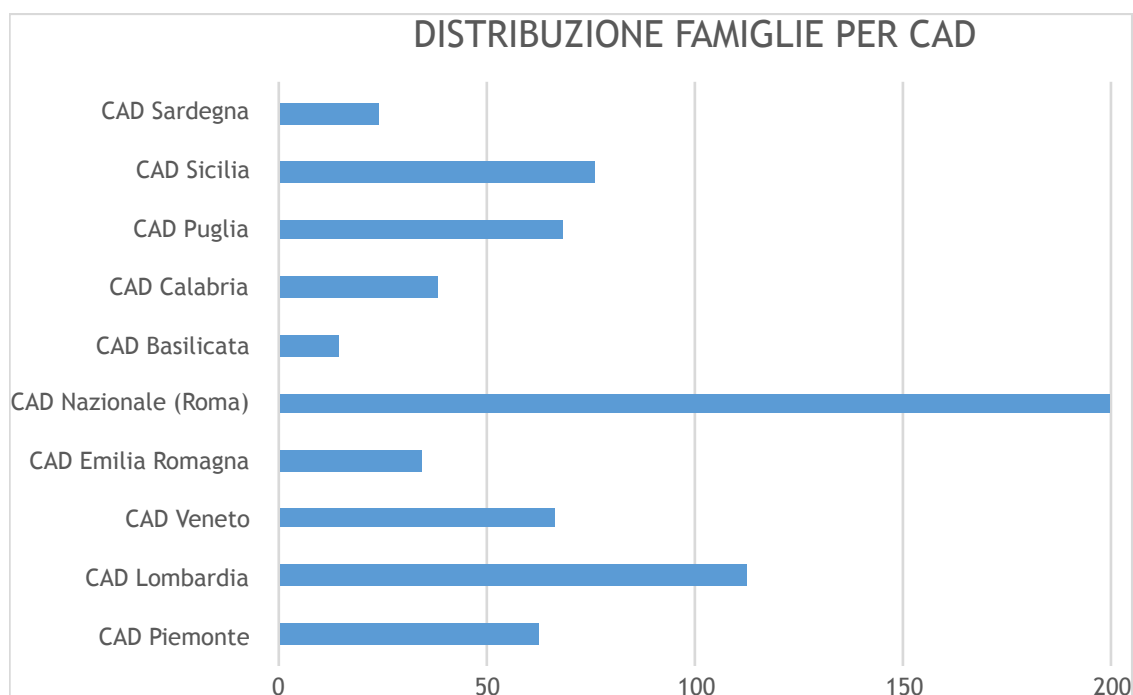
- Piemonte (con sede Moncalieri e Alessandria) - 1 assistente sociale 1 psicologa
- Veneto - 1 psicologa
- Lombardia - 2 psicologhe

- Emilia Romagna - 1 assistente sociale - 1 fisioterapista
- Toscana - 1 psicologa
- Lazio - 2 assistenti sociali - 3 psicologhe
- Puglia - 1 assistente sociale
- Calabria - 1 pedagoga clinico
- Basilicata - 1 psicologa
- Sicilia (con sedi a Messina e Vittoria, RG)- 2 psicologhe
- Sardegna - 1 psicologa

Per garantire maggiore presenza e supporto su tutto il territorio nazionale, le famiglie delle regioni sprovviste di una sede territoriale sono state prese in carico dagli operatori della regione geograficamente prossima.

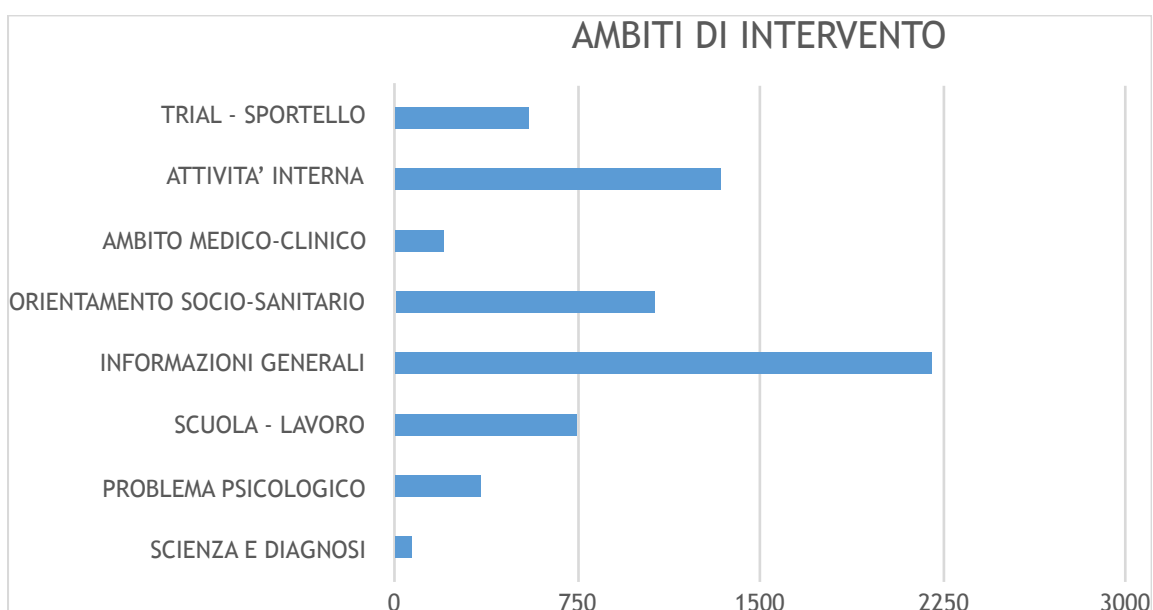
Di seguito il numero di famiglie in carico suddivise per regioni:

Regione CAD	Regioni di Riferimento	Numero di Famiglie
CAD Piemonte	Piemonte/Valle D'Aosta/Liguria	62
CAD Lombardia	Lombardia	112
CAD Veneto	Veneto/Trentino Alto Adige/Friuli Venezia Giulia	66
CAD Emilia Romagna	Emilia Romagna	34
CAD Nazionale (Roma)	Lazio, Abruzzo, Molise, Marche, Umbria, Campania	200
CAD Basilicata	Basilicata	14
CAD Calabria	Calabria	38
CAD Puglia	Puglia	68
CAD Sicilia	Sicilia	76
CAD Sardegna	Sardegna	24



AMBITI D'INTERVENTO

Nel corso degli anni, le famiglie hanno presentato diverse richieste, in base alla specificità della patologia. Gli ambiti di intervento si sono così diversificati. Il grafico che segue mostra i **7079** contatti totali suddivisi in base all'ambito di intervento/oggetto della domanda.





Dal grafico emergono alcuni dati significativi che riguardano: un incremento del dato *orientamento Socio-Sanitario*, a sottolineare quanto sia necessario sostenere le famiglie e i pazienti nella risoluzione delle problematiche che quotidianamente affrontano; la frequenza della categoria *informazioni generali*, che evidenzia quanto sia fondamentale il lavoro di contatto sul territorio e di investimento nella formazione. E' possibile spiegare questi incrementi anche in riferimento alle diagnosi sempre più precoci e alla circolarità delle informazioni sulla presa in carico che spingono le famiglie ad acquisire sempre maggiori informazioni e in modo sempre più consapevole.

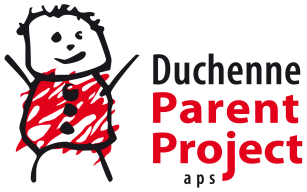
Scienza e Diagnosi

Dall'analisi effettuata è stato rilevato come, anche quest'anno, le consulenze fornite dal CAD nell'ambito diagnosi/scienza siano state rilevanti. Risulta utile il contatto e il confronto con l'ufficio scientifico. Questo dato dimostra anche che gli operatori presenti al CAD hanno dovuto acquisire delle informazioni e delle competenze nell'ambito della sperimentazione, per poter moderare la comunicazione tra le famiglie e i medici in ospedale. Quest'anno l'ufficio scientifico si è occupato di informare gli operatori dei CAD sulle novità scientifiche, gli articoli e i materiali prodotti attraverso mail e confronti telefonici. I contatti riguardanti informazioni di carattere scientifico sono stati **70**.

Problema psicologico

Le richieste nel 2019 sono state **352**, con un incremento rispetto allo scorso anno. I principali temi affrontati sono stati:

- Comunicazione con il bambino: azioni di orientamento su come rispondere alle domande poste dai figli, sul contenuto e le modalità di comunicazione, tenendo conto dell'età e/o dello stadio della patologia.
- Supporto e orientamento in caso di disagio emozionale vissuto sia dai ragazzi che dai



genitori. Nel caso in cui si è ritenuto necessario un supporto psicoterapeutico specifico si è provveduto all'invio ad un professionista sul territorio di residenza;

- Informazione e formazione di specialisti che non conoscono la patologia ma che seguono ragazzi/bambini affetti da DMD/BMD;
- Sostegno psicologico in ospedale alle famiglie coinvolte nei trial;
- Sostegno psicologico alle famiglie e ai ragazzi che effettuano DH presso i diversi centri medici italiani;
- Supporto nell'affrontare la sessualità in termini di indipendenza e accettazione: si è provveduto a suggerire strategie per la creazione di relazioni e per l'ampliamento della rete sociale esistente;
- Colloqui con la coppia genitoriale finalizzati al sostegno individuale, di coppia e/o di supporto alla genitorialità.

Scuola - Lavoro

Il CAD ha ricevuto **747** richieste evidenziando la crescente necessità che le famiglie siano affiancate e supportate nelle relazioni con le scuole e le istituzioni con cui sono in contatto.

Rispetto a questo tema il CAD ha lavorato sull'integrazione scolastica e lavorativa, progettando interventi mirati in caso di:

- Pianificazione e attuazione di attività coerenti con lo sviluppo psicologico, cognitivo e motorio del bambino/ragazzo, dando indicazioni e attivando interventi volti a facilitare l'inserimento all'interno della classe;
- Ideazione, progettazione e diffusione del progetto "A scuola per fermare la



Duchenne”, finalizzato alla sensibilizzazione su alcune tematiche rilevanti in età scolastica e in riferimento alla patologia e alla più generale condizione di disabilità. Questo progetto nel corso degli anni ha subito un aumento di richieste e di contatti diretti con gli insegnanti e con i dirigenti scolastici che ci hanno coinvolto nella programmazione e nei percorsi;

- Difficoltà legate al percorso scolastico: formazione, informazione e orientamento per insegnanti in relazione alla patologia e agli eventuali problemi cognitivi e comportamentali correlati; indicazioni alla famiglia sulle procedure per richiedere figure professionali specialistiche (insegnante di sostegno e AEC - Assistente Educativo Culturale); supporto alle famiglie e al gruppo docenti rispetto alle dinamiche relazionali sia tra ragazzo/docenti che tra ragazzo/gruppo di pari; supporto al gruppo docenti nella ricerca di leggi/ausili e indicazioni per permettere l’integrazione dell’alunno con DMD/BMD;
- Passaggio da un ciclo scolastico al successivo;
- Verifica dei requisiti del luogo di lavoro in cui il ragazzo si inserisce;
- Supporto ed informazione alle famiglie su tematiche legate a leggi regionali e nazionali, agevolazioni fiscali, contributi regionali e forme di assistenza economica;
- Abbattimento delle barriere architettoniche e soluzioni per gli spostamenti.

Orientamento Socio-sanitario

Il lavoro e la conoscenza del territorio è fondamentale per riuscire ad orientare ed informare le famiglie sulle possibili strade da percorrere. Gli operatori del CAD hanno anche cercato contatti diretti sui propri territori per poter fornire delle indicazioni di supporto alle richieste delle famiglie. In ambito socio-sanitario il CAD ha registrato **1.064** chiamate



segnalando un incremento rispetto all'anno precedente (anno 2018 - 463), ed evidenziando la necessità sempre maggiore di richieste di informazioni e di supporto nel suddetto ambito.

I principali temi affrontati sono stati:

- Informazioni sulle procedure per presentare le domande di invalidità e 104;
- Difficoltà legate al percorso scolastico rispetto la presentazione delle domande, tempi e procedure;
- Informazioni sulle procedure e modalità di richieste per ottenere gli ausili;
- Erogazione dei farmaci e differenze regionali;
- Informazioni sulla differenza tra indennità di frequenza ed indennità accompagnamento;
- Agevolazioni fiscali in relazione ai riconoscimenti ottenuti;
- Fornire consulenza su tematiche quali: abbattimento delle barriere architettoniche e procedura da attivare per l'eliminazione di esse in edifici pubblici e privati;
- Indirizzare la Comunità Duchenne e Becker a partecipare ai bandi di interesse.

Informazioni generali

Il numero di contatti in quest'area è stato **2.209**. Si tratta di richieste inerenti l'informazione e la formazione di specialisti che non conoscono la patologia ma che seguono ragazzi/bambini affetti da DMD/BMD. Il CAD ha informato e contattato le famiglie e le figure che ruotano intorno a queste (medici, fisioterapisti, insegnanti) attraverso le quali è stato possibile raccogliere nuovi dati e dare informazioni sui Centri di Riferimento presenti sul territorio.

Dove possibile, sono stati effettuati incontri per fornire supporto alle nuove famiglie e informare/formare i professionisti sulla patologia.

Ambito medico clinico

Il numero di contatti in questo ambito è di **194**. L'attività include tutte le azioni di informazioni e contatto con i medici presenti nei territori per facilitare la conoscenza della



patologia e supportare le richieste specifiche. Un dato che rivela una crescita del lavoro svolto dal CAD sui singoli territori che vede.

Attività interna

Il numero di contatti in questo ambito è di **1341** e comprende l'insieme delle azioni finalizzate al miglioramento dell'organizzazione interna, registrazione e rendicontazione delle attività svolte, confronti e condivisione di informazioni e buone prassi.

Assistenza psicologica durante i Trial scientifici - Sportello

Il dato estratto è pari a **555** presenze.

Tra i servizi sviluppati da Parent Project a favore dei pazienti e delle famiglie, c'è da segnalare il sostegno psico-sociale che gli specialisti del CAD offrono ai partecipanti ai trial clinici.

In ogni Centro clinico è stato offerto il servizio di sostegno fornito direttamente da 1 o 2 specialisti (psicologhe e assistenti sociali) di Parent Project che hanno affiancato l'équipe medica dell'ospedale sostenendo a 360 gradi le famiglie nel difficile percorso dello studio clinico.

L'attività assistenziale parallela allo studio clinico, diretta ai bambini che partecipano all'estensione del trial ed ai loro familiari, si è rivelata fondamentale per contenere gli effetti emotivi e psicologici derivanti dalla partecipazione al trial stesso offrendo supporto psico-sociale alle famiglie dei bambini e ai pazienti reclutati.

Di seguito, l'elenco dei trial su cui attualmente gli specialisti sono attivi:

- Studio Givinostat 48: CAD LOMBARDIA - CAD NAZIONALE - CAD MESSINA (sostituzione maternità CAD CALABRIA)
- Trial Givinostat 51: CAD LOMBARDIA - CAD NAZIONALE - CAD MESSINA
- Trial Givinostat BMD: CAD LOMBARDIA



Si evidenzia che per lo studio 48 è stato chiesto e fornito il supporto anche nelle visite di risonanza magnetica, momento risultato particolarmente complesso dall'analisi effettuata e dal confronto avviato tra Cad e Company Farmaceutica.

Attività di Sportello:

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Le operatrici del Centro Ascolto Duchenne Nazionale hanno mantenuto e ampliato, presso l'ospedale Bambino Gesù di Roma, un servizio di consulenza per le famiglie con bambini affetti da DMD /BMD.

Lo scopo è stato quello di offrire uno spazio di accoglienza, incontro e confronto con le famiglie, avviando attraverso la collaborazione con l'equipe di neurologia del Bambino Gesù una presa in carico complessiva. Nell'anno 2019 gli assistenti sociali e le psicologhe del Cad sono state presso lo sportello del Bambino Gesù per **50** nel corso dell'anno avendo la possibilità' di incontrare nuovi pazienti e rivedere le famiglie nei DH dei bambini e ragazzi.

Policlinico Agostino Gemelli

L'équipe del Centro Ascolto Duchenne Nazionale ha avviato, presso l'ospedale Gemelli di Roma, un servizio di consulenza per le famiglie con bambini affetti da DMD /BMD che viene attivato a richiesta dei medici o delle famiglie.

Non essendo un servizio regolamentato come quello del Bambino Gesù tramite uno specifico accordo, il numero degli incontri deve essere considerato all'interno della voce relativa agli incontri fuori sede.

In entrambi i centri le attività svolte sono state:

- Promozione dei servizi e delle attività svolte dall'associazione Parent Project;
- Affiancamento all'equipe medica nella comunicazione delle nuove diagnosi favorendo il contenimento dei vissuti emotivi;
- Presa in carico di difficoltà emotive e psicologiche relative all'accettazione ed alla comunicazione della diagnosi con il bambino, eventuali fratelli o altri membri della



famiglia allargata;

- Informazione in merito ad aspetti di carattere sociale e normativo;
- Raccordo dei sistemi che ruotano intorno al paziente per favorire l'integrazione e la coerenza degli interventi (scuola, centri riabilitativi, servizi)

Istituto Neurologico Carlo Besta

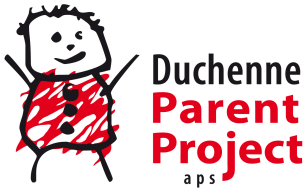
L'équipe del Centro Ascolto Duchenne Lombardia ha svolto attività di sostegno e accompagnamento presso lo Sportello del Centro Clinico dell'Istituto Neurologico Carlo Besta, attività che ha consentito di poter entrare in contatto con famiglie provenienti da altre regioni d'Italia, anche non associate a Parent Project. Tale opportunità ha permesso da una parte di essere un punto di riferimento diverso per le famiglie rispetto all'équipe medica al quale poter rivolgere i propri quesiti e dubbi, dall'altro di essere di supporto dell'équipe stessa in momenti delicati quali la comunicazione della diagnosi.

Azienda ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino di Messina

Prosegue e si arricchisce il lavoro sinergico con il Centro Clinico Nemo Sud - Policlinico G. Martino di Messina, uno Sportello di accoglienza per le famiglie con bambini affetti da DMD/BMD. Lo Sportello è operativo tutte le settimane e segue i DH ed i ricoveri in programma, ponendo attenzione a eventuali problemi logistici. Il Centro Nemo Sud, infatti, invia il programma delle visite all'operatore del CAD per permetterle di essere presente. Questo ha consentito di accompagnare e sostenere le famiglie, già facenti parte dell'associazione durante i controlli e gli esami fuori reparto e di prendere contatti con famiglie siciliane e calabresi nuove. Ulteriore obiettivo perseguito durante quest'anno è stato quello di incrementare il numero di ragazzi DMD/BMD iscritti al Registro Pazienti.

L'aspetto di riabilitazione in Parent Project

Anche nel 2019, la fisioterapista referente dell'associazione, operante presso la sede del CAD Alessandria, ha svolto il suo lavoro di consulenza su richieste specifiche delle famiglie,

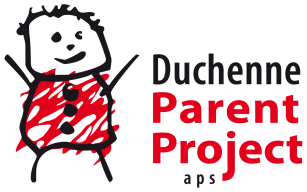


dagli operatori sanitari e scolastici e dagli operatori dei CAD territoriali e riguardanti la gestione respiratoria, la riabilitazione motoria nelle diverse fasce di età e nelle diverse fasi della patologia, gli ausili specifici e la prescrizione degli stessi.

La fisioterapista dell'associazione è stata coinvolta nei seguenti lavori:

- Partecipazione in qualità di formatore ai meeting territoriali ideati con l'intento di informare le famiglie e creare occasioni di confronto e incontro tra specialisti e membri della comunità: in particolare ha partecipato ai meeting svoltosi a Bologna il 27 ottobre, Firenze il 17 marzo, Torino il 14 aprile, Napoli il 24 novembre e 11 aprile.
- "Quando Parent è in vacanza...succedono grandi cose": partecipazione alla vacanza psico sociale svoltasi a Lignano Sabbiadoro (UD) dal 4 al 8 settembre 2019, nell'ambito delle attività del progetto "Rigenerare:Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita Indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker". La fisioterapista ha svolto, all'interno della vacanza, sedute di fisioterapia dedicate ai ragazzi partecipanti alla vacanza.
- Progetto "Fisioterapia: uno strumento prezioso" (2019): creazione di video informativi su fisioterapia nella DMD/DMB, ausili per l'autonomia nella vita quotidiana e ausili per la respirazione per la campagna crowdfunding di raccolta fondi promossa da DonaconTIM in sostegno del progetto.
- Inoltre continua anche nel 2019 la collaborazione con il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica dell'Ospedale Infantile di Alessandria insieme al dott. Fabrizio Racca, specialista di riferimento per la comunità Duchenne in ambito respiratorio, e a tutto il personale del reparto.

Nel corso del 2019, 19 ragazzi Duchenne hanno avuto accesso al Day Hospital di ventiloterapia presso il reparto sopracitato tramite visite specialistiche periodiche; di questi, 2 sono nuove famiglie che hanno richiesto, tramite i CAD o contatto diretto della fisioterapista, una presa in carico specialistica in ambito respiratorio, il restante



numero sono follow-up di bambini e ragazzi già seguiti presso il reparto negli anni precedenti.

Durante il Day Hospital la fisioterapista si occupa di svolgere gli esami strumentali (spirometria e misurazione del picco della tosse) e l'addestramento alle manovre di fisioterapia respiratoria.

Nello specifico:

- Organizzazione e prenotazione visite in Day Hospital ed esami correlati dei pazienti sia con DMD/DMB sia con altre patologie, neuromuscolari e non, che afferiscono al reparto per i controlli di routine (circa 25 famiglie DMD afferenti al DH respiratorio);
- Esecuzione diretta degli esami di routine respiratori (spirometria, saturimetria, parametri vitali) e addestramento alle tecniche di fisioterapia respiratoria e alla ventilazione dei pazienti sia con DMD/DMB sia con altre patologie, neuromuscolari e non, che afferiscono al DH respiratorio, in collaborazione con il personale del reparto.
- L'organizzazione, in collaborazione con l'assistente sociale del CAD Alessandria, del pernottamento, in occasione del Day Hospital, nella Family Room Ronald Mc Donald's per le famiglie provenienti dal territorio nazionale o qualora non vi sia posto presso strutture convenzionate con l'Azienda Ospedaliera di Alessandria, con requisiti di accessibilità e vicinanza al presidio ospedaliero infantile dove vengono effettuati i Day Hospital.
- Le consulenze telefoniche riguardo la fisioterapia respiratoria su richiesta diretta delle famiglie o degli operatori dei CAD
- Il lavoro di rete tra i CAD e il Dott. Racca per quanto riguarda la consulenza respiratoria e la gestione a distanza delle urgenze dei ragazzi che vivono nell'intero territorio nazionale.

ATTIVITA' EXTRA

(produzione materiale e revisioni partecipazione meeting/conferenza)

Produzione NL 2019:

- 25 febbraio 2019 guida alle agevolazioni fiscali 2019
- 24 giugno 2019 conto corrente europeo di base
- 17 maggio 2019 le agevolazioni fiscali per sussidi tecnici e informatici

Gli specialisti dei CAD sono stati coinvolti nella scrittura e revisione dei seguenti lavori monotematici:

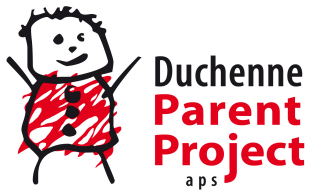
Revisione Brochure - Nutrizione	CAD NAZIONALE
Revisione Brochure - Comorbilità cognitive	CAD NAZIONALE
Revisione Brochure - Terapia genica	CAD NAZIONALE
Revisione testi - Campagna "Il paziente al centro"	CAD NAZIONALE
Costruzione e revisione linee guida BMD - aspetti psicosociali	CAD LOMBARDIA - CAD NAZIONALE

Nutrizione

Lo scopo del lavoro è quello di offrire un materiale dedicato agli aspetti nutrizionali molto delicati nei pazienti DMD e BMD, che sia fruibile dai genitori e dai pazienti per la gestione della vita quotidiana.

Comorbilità cognitive

Lo scopo del lavoro è stato quello di offrire una panoramica teorica sulle possibili comorbilità cognitive associate alla DMD e alla BMD, mettendo in luce gli aspetti caratteristici, gli interventi attivabili e indicazioni pratiche nella gestione quotidiana. Tale



materiale è pensato per le famiglie ma anche per gli insegnanti che possono trovarsi a gestire non soltanto la patologia neuromuscolare ma anche altre componenti correlate. per questo uno spazio è dedicato anche alle strategie e agli strumenti per gli apprendimenti.

Terapia Genica

Lo scopo del lavoro elaborato dall'ufficio scientifico è quello di rendere sempre più comprensibile il complesso approccio scientifico basato sulla terapia genica. La revisione dei testi, in questo senso, è fondamentale rispetto all'uso di un linguaggio e di un approccio comunicativo legato al target di riferimento, ossia soprattutto famiglie.

Campagna “Il paziente al centro”

Lo scopo della campagna è quello di sensibilizzare sempre di più sui temi della DMD/BMD, dalla diagnosi alle fasi successive. Per questo si è pensato ad uno strumento comunicativo efficace come quello visivo animato. La revisione dei testi è stata fondamentale rispetto all'uso di un linguaggio e di un approccio comunicativo legato al target di riferimento, ossia soprattutto famiglie.

Linee guida BMD - aspetti psicosociali

Nell'ottica di attribuire sempre maggiore spazio e visibilità alla BMD, in seguito ai lavori iniziati negli anni precedenti attraverso i meeting dedicati all'interno della conferenza internazionale, si è deciso di produrre delle linee guida per la gestione clinica della BMD. In questo senso, una sezione è stata dedicata agli aspetti psicosociali della patologia, così come avviene nelle linee guida per la DMD. La costruzione del testo è stata affidata al Cad Lombardia, attivo nella gestione del trial BMD, ed è stato poi revisionato e reso definitivo dal Cad Nazionale.

Organizzazione e partecipazione Meeting territoriali e conferenza Internazionale

DATA	REGIONE	Docenti e Partecipanti CAD
15 -17 febbraio 2019	LAZIO	Tiziana D'Auria – Nicole Coluzzi – Maria Capece – Maria Caterina Pugliese – Emanuela Giulitti – Mariaelena Malaspina – Letizia Sticca- Giada Perinel – Mariangela Bellomo – Serena Tamborrino – Valentina Bassi – Lucrezia Salucci - Rosanna Benedetto – Sonia Benvissuto – Sara Billai – Carmenrocca Sileo – Stefano Artoni – Cristina Bella
17 marzo 2019	TOSCANA	Tiziana D'Auria - Lucrezia Salucci - Valentina Bassi - Nicole Coluzzi - Cristina Bella
23 marzo 2019	VENETO	Serena Tamborrino
06 aprile 2019	EMILIA ROMAGNA	Tiziana D'Auria - Valentina Bassi - Maria Capece
13-14 aprile 2019	PIEMONTE	Cristina Bella- Mariaelena Malaspina- Letizia Sticca
18-19 maggio 2019	LAZIO	Tiziana D'Auria - Maria Caterina Pugliese Emanuela Giulitti - Maria Capece -Nicole Coluzzi- Sara Billai
26 maggio 2019	CALABRIA	Emanuela Giulitti- Maria Capece- Letizia Porcino- Stefano Artoni
08-09 giugno 2019	SICILIA	Tiziana D'auria- Sonia Benvissuto - Stefania Manganaro
04-08 settembre 2019	FRIULI VENEZIA GIULIA	Tiziana D'Auria - Maria Caterina Pugliese Emanuela Giulitti - Maria Capece -Nicole Coluzzi- Serena Tamborrino- Cristina Bella
27 ottobre 2019	EMILIA-ROMAGNA	Emanuela Giulitti- Nicole Coluzzi- Cristina Bella
24 novembre 2019	CAMPANIA	Tiziana D'auria, Maria Capece, Cristina Bella

Dalla tabella è possibile notare quanto l'attività formativa sia stata corposa e abbia compreso diverse tipologie di incontri:

- I Meeting territoriali sulla gestione clinica del paziente DMD/BMD



- La formazione ai Delegati Territoriali
- Percorso formativo sullo Sviluppo dei nuovi farmaci in collaborazione con L'AcCADemia dei Pazienti

Tutti gli operatori dei CAD sono stati coinvolti in modo attivo nelle diverse fasi progettuali.

Organizzazione Conferenza Internazionale 2018/2019

Il CAD Nazionale si è occupato dell'organizzazione e realizzazione della conferenza internazionale 2019 riguardo:

- l'organizzazione delle sessioni parallele (scelta degli argomenti delle sessioni, scelta dei relatori, condivisione ed organizzazione delle testimonianze, organizzazione aspetti pratici delle stesse)
- l'organizzazione insieme all'area raccolta fondi della serata del venerdì sera (scelta del tema e coinvolgimento dei ragazzi che avrebbero portato le loro testimonianze)
- l'organizzazione delle tavole rotonde attraverso le quali si sono affrontate diverse tematiche: "Avere cura di chi si prende cura: donne che incontrano la DMD/BMD", dedicata alle mamme e alle donne, a cui ha seguito la proiezione del documentario internazionale dedicato al tema; "Quando la complessità aumenta: dmd/bmd e problematiche correlate", che si è occupata delle comorbilità cognitive e psicologiche; "Accessibilità possibile: una progettazione consapevole degli spazi di vita" nella quale sono state date indicazioni e portate testimonianze di esperienze di vita quotidiana indipendente.
- l'organizzazione del meeting BMD di raccordo con le colleghe cui è stato affidato l'intervento su aspetti psico-sociali;
- l'organizzazione e il ruolo dei CAD regionali in conferenza
- la formazione dei CAD regionali in conferenza
- l'informazione dei referenti area CAD

Il CAD Nazionale si è occupato della pianificazione e organizzazione della conferenza internazionale 2020 per quanto riguarda:



- l'organizzazione delle sessioni parallele (scelta degli argomenti delle sessioni, scelta dei relatori, organizzazione aspetti pratici delle stesse)
- l'organizzazione delle tavole rotonde. Quest'anno avrebbero dovuto esserci tre tavole con i seguenti titoli: 1. COSTRUIRE IL BENESSERE E' UN'ARTE: NUOVI SCENARI POSSIBILI 2. OLTRE LE TERAPIE, IL TEMPO LIBERO 3. VIVERE L'AFFETTIVITA': SCENARI DI VITA INDIPENDENTE.
- l'organizzazione della presentazione delle linee guida BMD l'organizzazione e il ruolo dei CAD regionali in conferenza

Lo Staff del CAD Nazionale ha coinvolto ragazzi/genitori/medici/specialisti e curato i loro interventi e la scaletta degli stessi, quest'anno si è cercato di coinvolgere anche le colleghe dei territori negli aspetti organizzativi e di gestione.

PROGETTI 2019 CHE HANNO COINVOLTO LE OPERATRICI DEL CAD

InFormAzioni: azioni sperimentali, formazione e assistenza in REte per la crescita della comunità Duchenne e Becker settembre 2018/agosto 2019

InFormAzioni si è posto come obiettivo generale quello della crescita, del rinnovamento e del potenziamento associativo, mirando a operare un salto di livello nella qualità e nella quantità degli interventi, puntando al contempo alla crescita di consapevolezza e di risorse interne attivabili. Il progetto, per raggiungere tali obiettivi, ha operato su tre diversi binari: formazione a pazienti e familiari e specialisti, avvio di nuovi servizi e sensibilizzazione della comunità Nazionale attraverso il lancio di una nuova Campagna. Attraverso questo progetto è stato inoltre sviluppato il *percorso formativo "Il Paziente al centro"*, composto da 5 sessioni formative, ripetutesi in varie regioni italiane, per garantire un intervento capillare su tutto il territorio nazionale.

In particolare, nell'ambito di questo progetto, si è svolta la prima Vacanza Psicosociale per famiglie organizzata dall'associazione dal 5 al 9 settembre 2018 presso il Kikki Village, situato a Modica (RG). Hanno partecipato all'evento 26 famiglie, provenienti da tutta Italia,



per un totale di 105 persone, di cui 29 pazienti DMD/BMD. L'evento è stato scadenato da attività associative, sia di formazione che di sostegno psicologico, fino ad arrivare a sessioni organizzate di fisioterapia. Non sono inoltre mancati momenti di svago, uscite di gruppo alla scoperta del territorio, ed attività ricreative organizzate all'interno del villaggio in sinergia con lo staff locale.

RiGeneRare: Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker settembre 2019/agosto 2020

Con questo progetto si intende valorizzare il ruolo dei ragazzi adulti nella vita "politica" associativa, consentendo loro di acquisire le competenze necessarie ad avviare un percorso che li porti ad assumere in prima persona, il ruolo politico in associazione, candidandosi a consigliere nel direttivo, e quindi a divenire responsabili delle scelte strategiche sino ad oggi assunte dai loro genitori. Inoltre, il progetto consentirà ai ragazzi adulti di specializzarsi ulteriormente in professionalità specifiche da sperimentare attraverso un vero e proprio contratto di lavoro (telelavoro) con l'associazione, per lo svolgimento di attività concrete che riguardano le aree specifiche dell'associazione.

PROGETTI TERRITORIALI CHE HANNO COINVOLTO LE OPERATRICI DEL CAD

PIEMONTE - FONDAZIONE CRT - CASSA DI RISPARMIO DI TORINO

Fuori porta: ben-essere insieme 2018/2019

Tra novembre 2018 e ottobre 2019 è stato realizzato nelle regioni Piemonte e Valle d'Aosta il progetto "Fuori porta: ben-essere insieme", nato con l'intento di creare momenti ludico-ricreativi e didattici dedicati ai bambini e ai loro familiari, con la proposta di attività accessibili e creative a contatto con la natura, nell'ottica di contribuire al benessere del nucleo familiare.



SARDEGNA - FONDAZIONE DI SARDEGNA

Epidemiologia delle malattie muscolari in Sardegna: lo studio epidemiologico come base per una rete assistenziale, sociale e informativa 2018/2019

Il progetto, finanziato dalla Fondazione di Sardegna, e realizzato in collaborazione con l'Università di Cagliari, ha realizzato uno studio epidemiologico per la valutazione della frequenza delle malattie muscolari in una definita area geografica. Lo studio è stato effettuato nell'area del Sulcis Iglesiente ed è stato un "progetto pilota" per definire un modello operativo da estendere all'intera Regione Sardegna. Il progetto si è concluso nel 2019. Altro obiettivo del progetto è stata l'attivazione di un Centro di Ascolto Duchenne (CAD) territoriale, avviato nel settembre 2018.



AREA SCIENZA

L'area scienza gestisce tutte le attività legate al sostegno della ricerca e alla divulgazione dell'informazione scientifica verso i pazienti, le famiglie e il mondo esterno.

In parallelo, e nello stesso ambito, l'area gestisce anche il registro italiano DMD/BMD, la banca dati online dedicata alla raccolta di informazioni cliniche e genetiche dei pazienti affetti da DMD/BMD.

Il Registro pazienti DMD/BMD Italia

Dal 2008 al 2019 il Registro ha risposto a numerose richieste relative alla progettazione di sperimentazioni cliniche sull'uomo e al successivo reclutamento di pazienti, come pure a studi osservazionali su pazienti DMD/BMD, sia a livello internazionale (come parte integrante del Registro Globale del TREAT-NMD) che nazionale.

A fine 2019 il Registro Pazienti ha raggiunto un numero totale di **888 pazienti registrati**. Si sono iscritti 32 nuovi pazienti, mentre 15 sono stati rimossi dal portale per decesso o richiesta dell'utente, sono stati inoltre aggiornati dati clinici di **114 utenti**. Per quanto riguarda le attività nell'ambito della ricerca e/o degli studi clinici, sono state portate a termine 8 richieste: 6 per studio di fattibilità e 2 reclutamenti per sperimentazioni cliniche. Nel corso del 2018 è stato avviato il passaggio del Registro Pazienti sulla nuova piattaforma CINECA. Si tratta di un cambiamento importante per il potenziamento delle funzionalità del Registro.

Contatti con le famiglie

Nel 2019 l'ufficio scientifico di Parent Project ha risposto a **59 telefonate** e ne ha effettuate **62**, per un totale di **111 telefonate alle famiglie** sulle seguenti tematiche:

- ***Registro Pazienti DMD/BMD***

In questa categoria sono stati registrati i contatti telefonici dedicati all'iscrizione di nuovi utenti all'interno del portale o all'aggiornamento dei dati di utenti già iscritti;

- ***Ricerca e sperimentazioni***

In queste categorie sono state registrate le chiamate finalizzate ad avere informazioni rispetto a pubblicazioni scientifiche in ambito DMD/BMD o aggiornamenti in merito a trial clinici in corso o in fase di avvio. Frequentemente, nelle stesse chiamate, sono state fornite informazioni anche in merito al concetto di mutazione con particolare riferimento alle diverse tipologie possibili e alle sperimentazioni cliniche “mutazione specifica”;

- ***Supporto generale alla comprensione della diagnosi***

In questa categoria rientrano le telefonate ricevute/effettuate insieme al CAD per dare le necessarie informazioni scientifiche alle nuove famiglie che ricevono la diagnosi;

- ***Nuove famiglie presso la sede associativa***

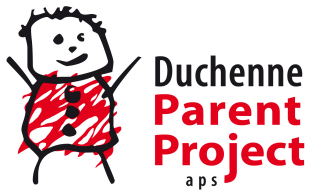
Le operatrici dell’area scienza hanno, inoltre, incontrato di persona, presso la sede nazionale, 4 nuove famiglie che sono entrate in contatto con l’associazione subito dopo aver ricevuto la diagnosi e hanno richiesto un colloquio diretto per affrontare le enormi difficoltà psicologiche e informative relative alla patologia;

- ***Incontri a scuola***

Nel 2019 l’area ha effettuato insieme al Centro Ascolto 5 incontri a scuola sul territorio nazionale al fine di offrire informazioni e formazione specifica, a insegnanti e ragazzi, sulla patologia;

Convegni e seminari

Nel corso dell’anno sono state realizzate giornate formative dedicate alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, per permettere all’intera comunità di famiglie, medici e ricercatori di beneficiare di queste significative occasioni per ritrovarsi, confrontarsi e supportarsi. Il numero di partecipanti a questi eventi è in costante crescita. La partecipazione permette di accrescere le proprie conoscenze, fare rete, condividere le



esperienze. Agli incontri hanno partecipato i più noti e illustri membri della comunità Duchenne provenienti da tutto il mondo per presentare novità, ascoltare suggerimenti e proposte, condividere esperienze e imparare ad affrontare questa patologia.

Nel 2019 sono stati organizzati 6 meeting territoriali nelle seguenti Regioni italiane: Sicilia, Piemonte, Toscana, Emilia Romagna, Campania e Calabria.

Conferenza Internazionale

“Crescere, insieme: la forza della comunità Duchenne e Becker” è stato il claim dell’evento più importante dell’anno 2019 per tutta l’associazione, a simboleggiare la motivazione che sta dietro al lavoro dei ricercatori, ma anche la forza di bambini, ragazzi e giovani adulti che conservano il coraggio di progettare e costruire il loro futuro. All’edizione 2019 hanno partecipato oltre **600 persone provenienti da 34 nazioni diverse**, a prova del fatto che, nonostante la DMD/BMD sia una patologia rara, la rete della comunità Duchenne è sempre più estesa e forte a livello internazionale. I lavori hanno avuto inizio con una serie di sessioni parallele che hanno trattato diverse tematiche, strettamente legate alla vita quotidiana, alla gestione clinica e all’esperienza di genitori e figli: dalla fisioterapia, alla nutrizione, dai diritti all’integrazione, dal tema delle donne portatrici al rapporto tra fratelli e tra genitori e figli. Nel corso delle altre due giornate sono state presentate da ricercatori, clinici e company le principali novità scientifiche e le sperimentazioni in corso.

Conferenze e Meeting nazionali e internazionali

Durante il 2019 sono stati numerosi gli incontri ai quali le operatrici dell’area hanno partecipato sia in maniera attiva, per scopi formativi e informativi, sia come uditori, con lo scopo di approfondire e migliorare le proprie conoscenze da mettere, poi, a disposizione della comunità. Nello specifico ha partecipato a **2 meeting nazionali e 13 convegni/meeting internazionali** di cui due come relatore e quattro come discussione aperta.



Incontri con stakeholder

Le attività dell'area scienza comprendono anche attività di collaborazione con ricercatori, clinici, organizzazioni/network, aziende farmaceutiche e istituzioni. Durante il 2019 le attività di collaborazione hanno previsto 16 incontri o Conference Call a livello internazionale e 19 incontri o Conference Call a livello nazionale.

Incontri/call internazionali:

- 9 con biotech;
- 1 con ricercatori;
- 4 con TreatNMD;
- 2 con associazioni di pazienti.

Incontri/call nazionali:

- 8 con biotech;
- 5 con clinici;
- 4 con CINECA;
- 2 con aziende.

Comunicazione scientifica. Materiale informativo realizzato

Nel 2019 l'area scienza ha elaborato, tradotto e pubblicato sul sito web:

- 43 comunicati stampa
- 6 report scientifici
- 1 intervista
- 8 articoli
- 9 news

Ha inoltre divulgato 4 survey (mediante il Registro) per raccogliere maggiori informazioni sulla patologia e diffusa 1 notizia in merito al reclutamento per un trial clinico in Italia.



Ha inoltre prodotto:

- Brochure EAPs
- Brochure trial clinici 2019
- Brochure terapia genica versione Ita
- Brochure terapia genica versione inglese
- Leaflet Registro Pazienti DMD/BMD Italia



AREA PROGETTAZIONE E GESTIONE ATTIVITA' ISTITUZIONALI

L'area cura la ricerca di bandi pubblici e privati per il sostegno delle attività istituzionali, l'ideazione, gestione e rendicontazione dei progetti e garantisce le relazioni con le istituzioni e gli enti di riferimento.

L'area, inoltre, si occupa di gestire le attività amministrative dell'associazione, in particolare gli adempimenti legati alla forma giuridica e tutte le attività relative al giusto funzionamento degli organi istituzionali.

Nello specifico si occupa di ricercare finanziamenti per sostenere le attività Istituzionali dell'associazione attraverso la partecipazione a bandi pubblici (Enti nazionali, regionali, provinciali, comunali) e privati (Fondazioni bancarie, Fondazioni private). Fra questi, di fondamentale importanza per le attività dell'associazione, sono i progetti di promozione sociale finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. L'area si occupa della redazione, della gestione e della rendicontazione dei progetti lavorando in stretta sinergia con le altre aree.

Nel 2019 il lavoro più impegnativo è risultato essere il coordinamento dei progetti di promozione sociale che ha visto il personale dell'area impegnato su più fronti: dalla chiusura del progetto "InFormAzioni: azioni sperimentali, formazione e assistenza in REte per la crescita della comunità Duchenne e Becker", all'avvio di "RiGeneRare: Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker".

La linea di finanziamento ministeriale è cambiata a seguito della Riforma del Terzo settore, portando all'associazione una maggiore entrata economica, ma anche un carico di lavoro maggiore rispetto al passato, sia in fase di progettazione che di gestione e rendicontazione.

Non sono mancati i progetti territoriali che consentono di fare un lavoro mirato sul territorio e di essere più vicini alle famiglie e ai pazienti.

Richieste di finanziamento presentate nel 2019

Nel corso del 2019 sono state presentate 6 proposte progettuali da fondazioni e Istituti bancari.

Inoltre, sono stati 4 i progetti in corso seguiti, 12 le rendicontazioni di progetti conclusi ed è stata gestita una ispezione da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

<i>Progetti presentati</i>	6
<i>Progetti accettati</i>	3
<i>Progetti non accettati</i>	3
<i>Progetti gestiti</i>	4
<i>Rendicontazioni</i>	12
<i>Ispezioni</i>	1

PROGETTI DI PROMOZIONE SOCIALE

InFormAzioni: azioni sperimentali, formazione e assistenza in REte per la crescita della comunità Duchenne e Becker settembre 2018/agosto 2019

InFormAzioni si è posto come obiettivo generale quello della crescita, del rinnovamento e del potenziamento associativo, mirando a migliorare la qualità e la quantità degli interventi, puntando al contempo alla crescita di consapevolezza e di risorse interne attivabili. Il progetto, per raggiungere tali obiettivi, ha operato su tre diversi binari: formazione a pazienti e familiari e specialisti, avvio di nuovi servizi e sensibilizzazione della comunità Nazionale attraverso il lancio di una nuova Campagna. Attraverso questo progetto è stato inoltre sviluppato il percorso formativo “Il Paziente al centro”, composto da 5 sessioni formative, ripetutesi in varie regioni italiane, per garantire un intervento capillare su tutto il territorio nazionale.



In particolare, nell'ambito di questo progetto, si è svolta la prima Vacanza Psicosociale per famiglie organizzata dall'associazione dal 5 al 9 settembre 2018 presso il Kikki Village, situato a Modica (RG).

Nel corso del 2019 sono state realizzate le restanti sessioni formative di progetto, avviato nel 2018:

- Corso di formazione sulla gestione clinica del paziente Duchenne e Becker: nel corso del 2019 sono stati realizzate 4 sessioni formative in 4 regioni.
- Corso di inglese per lo staff nazionale e locale: nel corso dell'anno, in virtù dell'internazionalità dell'associazione, è stato realizzato un corso di formazione per tutto lo staff, territoriale e nazionale;
- Formazione "La nuova figura del volontario in associazione": nel corso dell'anno sono stati organizzati tre incontri, in tre regioni, volti alla formazione di circa 58 volontari per Parent Project;
- Corso di formazione "Ricerca e sviluppo dei farmaci": sono state realizzate 3 sessioni formative in collaborazione con l'Accademia del Paziente Esperto - Eupati Italia;
- Corso di Formazione "La nuova figura del Delegato Territoriale": sono stati realizzati 4 incontri con l'obiettivo di formare famiglie, soci e pazienti sul ruolo del Delegato Territoriale.

In parallelo sono state concluse le altre attività previste da progetto. Nello specifico:

- Avvio del portale L'esperto Risponde: servizio di supporto interattivo, in tempo reale, sulle principali tematiche di interesse della comunità Duchenne e Becker, nello specifico barriere architettoniche, integrazione scolastica e agevolazioni fiscali;
- Servizio di consulenza legale a famiglie e pazienti Duchenne e Becker;
- Campagna di sensibilizzazione "Il Paziente al centro": una campagna di formazione con la finalità di diffondere informazioni e consapevolezza riguardo ad una serie di tematiche chiave legate alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La campagna è stata rivolta sia alla comunità di pazienti e famiglie, sia al pubblico esterno: pediatri, clinici, medici di base, insegnanti, cittadini;



RiGeneRare: Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker luglio 2019/settembre 2020

Con questo progetto si intende valorizzare il ruolo dei ragazzi adulti nella vita “politica” associativa, consentendo loro di acquisire le competenze necessarie ad avviare un percorso che li porti ad assumere in prima persona, il ruolo politico in associazione, candidandosi a consigliere nel direttivo, e quindi a divenire responsabili delle scelte strategiche sino ad oggi assunte dai loro genitori. Inoltre, il progetto consentirà ai ragazzi adulti di specializzarsi ulteriormente in professionalità specifiche da sperimentare attraverso un vero e proprio contratto di lavoro (telelavoro) con l’associazione, per lo svolgimento di attività concrete che riguardano le aree specifiche dell’associazione.

Nello specifico il 2019 ha visto la realizzazione di:

- Corso di formazione sulla gestione clinica del paziente Duchenne e Becker: nel corso del 2019 sono stati realizzati 2 incontri formativi;
- Corso di formazione “Preparazione al Bilancio Sociale”: sono stati realizzati 3 incontri formativi dedicati alla realizzazione della valutazione di impatto dell’operato dell’associazione;
- Corso di Formazione specifica per le operatrici del centro di ascolto sulle seguenti tematiche: Sibling, fratelli invisibili; Integrazione scolastica - normative, burocrazia e diritti.
- Programmazione e Realizzazione “Quando Parent è in vacanza... succedono grandi cose”;
- Incontri volti a sperimentare un sistema di servizi dedicato ai sibling, i fratelli e le sorelle dei ragazzi affetti da distrofia Duchenne e Becker ed altre patologie neuromuscolari;



PROGETTI TERRITORIALI

PIEMONTE - FONDAZIONE CRT -CASSA DI RISPARMIO DI TORINO

Fuori porta: ben-essere insieme 2018/2019

Fra novembre 2018 e ottobre 2019 è stato realizzato nelle regioni Piemonte e Valle d'Aosta il progetto "Fuori porta: ben-essere insieme", nato con l'intento di creare momenti ludico-ricreativi e didattici dedicati ai bambini e ai loro familiari, con la proposta di attività accessibili e creative a contatto con la natura, nell'ottica di contribuire al benessere del nucleo familiare.

SARDEGNA - FONDAZIONE DI SARDEGNA

Epidemiologia delle malattie muscolari in Sardegna: lo studio epidemiologico come base per una rete assistenziale, sociale e informativa 2018/2019

Il progetto, finanziato dalla Fondazione di Sardegna, e realizzato in collaborazione con l'Università di Cagliari, ha realizzato uno studio epidemiologico per la valutazione della frequenza delle malattie muscolari in una definita area geografica. Lo studio è stato effettuato nell'area del Sulcis Iglesiente ed è stato un "progetto pilota" per definire un modello operativo da estendere all'intera Regione Sardegna. Il progetto si è concluso nel 2019. Altro obiettivo del progetto è stata l'attivazione di un Centro di Ascolto Duchenne (CAD) territoriale, avviato nel settembre 2018.



AREA RACCOLTA FONDI E AREA COMUNICAZIONE

L'area **raccolta fondi** pianifica e coordina tutte le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi che si svolgono, nel corso dell'anno, su tutto il territorio nazionale.

Le principali attività dell'area si snodano intorno a tre macro-aree principali:

- Eventi locali di raccolta fondi che vengono organizzati su tutto il territorio nazionale in collaborazione con le famiglie, i soci, i volontari e lo staff territoriale. Le principali azioni svolte riguardano la pianificazione, il supporto e la formazione agli stakeholder su tutti gli aspetti logistici, burocratici e pratici;
- Campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi - ideazione, organizzazione, diffusione e monitoraggio delle campagne di raccolta fondi e sensibilizzazione a livello nazionale;
- Raccolta fondi da aziende - implementazione di partnership e ricerca di nuove aziende da coinvolgere.

L'area Comunicazione si occupa di promuovere la visibilità esterna dell'associazione attraverso i media, tradizionali e digitali e la comunicazione interna all'associazione, oltre a contribuire, in sinergia con le aree Scienza e CAD, alla diffusione di informazioni sulla patologia, sulle strategie terapeutiche e sulla presa in carico dei pazienti.

Agisce, in particolare, attraverso:

- contatti con media nazionali e locali - tv, radio, stampa e testate online, per partnership e ricerca spazi pubblicitari;
- redazione e diffusione di comunicati stampa, interviste e approfondimenti;
- cura del sito internet, dei social media
- realizzazione di materiali grafici, fotografici e video finalizzati alla promozione di eventi ed iniziative e alla diffusione di informazioni sulla patologia.

Nel corso del 2019 l'area ha lavorato per il perseguimento dei seguenti obiettivi:

- ampliamento del database di contatti media;



- ricerca di nuovi spazi media al cui interno veicolare notizie;
- realizzazione e implementazione di nuovo sito web istituzionale;
- aumento della portata della comunicazione attraverso i social media.

Gli obiettivi sono stati portati avanti attraverso i canali di comunicazione tradizionali (ufficio stampa) e web.

L' Area Raccolta Fondi nel 2019: campagne ed iniziative principali

Campagna di Pasqua “Fai una sorpresa alla ricerca!”

La campagna pasquale si è confermata una delle campagne più partecipate di Parent Project. La campagna, anche in questo anno, ha consolidato e aumentato il risultato finale della raccolta fondi.

Campagna “Il Natale di Parent Project”

Anche quest'anno l'associazione ha confermato la collaborazione con l'azienda La Casa del Dolce per la fornitura di prodotti natalizi. L'iniziativa ha consolidato il suo enorme successo: a partire dal coinvolgimento della rete già fidelizzata, sono stati coinvolti sempre più nuovi donatori. Il 2019 ha visto l'introduzione di una linea ad edizione limitata, con l'obiettivo da un lato di arrivare a nuovi potenziali donatori, dall'altro di anticipare i tempi di realizzazione della campagna. Nel corso del periodo natalizio sono stati ceduti sotto offerta più di 25.000 prodotti in Italia e all'estero.

Eventi locali di raccolta fondi

Il 2019 è stato un anno di decremento per gli eventi locali. Sono stati circa **100** gli **eventi locali** organizzati, su tutto il territorio nazionale, realizzati grazie all'impegno di un numero sempre crescente di famiglie e volontari.

Attività di raccolta fondi trasversali

È proseguita la diffusione degli strumenti di raccolta fondi legati ad occasioni importanti della vita quotidiana:



- pergamene e bomboniere solidali;
- donazioni “In memoria di”.

Corporate e Responsabilità sociale d'impresa

Nel corso del 2019 si sono sviluppate iniziative già pianificate nell'anno precedente. In particolare segnaliamo:

- *Nel blu dipinto di jazz*, una serata di musica e solidarietà realizzata nel corso del 2019 con il supporto di Pfizer Italia, che ha permesso la realizzazione di un progetto di formazione online dedicato ai giovani pazienti;

Campagna 5 per mille: “Una firma che vale un tesoro”

Nel corso del 2019 l'area ha ideato e lanciato un nuovo spot promozionale per dare più forza al messaggio. Nuovo protagonista della campagna è un piccolo, simpaticissimo conduttore televisivo che, dal desk di un TG, annuncia l'opportunità di fare la differenza, donando il proprio 5 per mille. Un neonato maschio su 5000 è affetto dalla patologia: ma ecco che basta invertire alcune cifre, e compare sullo schermo la ricetta magica per aiutare Parent Project a combatterla.

La campagna è stata animata soprattutto attraverso i social media e continua a crescere attraverso le numerose azioni messe in campo per coinvolgere un numero sempre più ampio di stakeholder.

Dys-trophy Tour

Il Dys-Trophy Tour è un circuito di gare/cicloturistiche in mountain bike che ha come scopo il sostegno a Parent Project. Nel corso del 2019 l'impresa ha coinvolto circa 3000 biker su tutto il territorio nazionale, con la realizzazione di circa 30 eventi.

Focus Conferenza Internazionale

Nel corso dell'anno l'area ha lavorato alla raccolta dei fondi necessari per la realizzazione della Conferenza Internazionale del 2020, registrando una crescita rispetto all'anno precedente. Il contatto costante con le varie aziende che ci sostengono ha permesso inoltre



di gettare le basi per la realizzazione di nuovi materiali informativi fondamentali per tutta la comunità Duchenne e Becker.

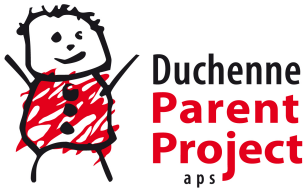
Comunicazione Tradizionale

Nel corso del 2019 l'ufficio stampa ha portato avanti le seguenti attività:

- Diffusione degli eventi territoriali attraverso la sistematica diffusione di comunicati stampa e i contatti con i media locali. Gli eventi promossi da Parent Project godono di una continuativa visibilità sui media locali (stampa cartacea e web, radio e tv locali). L'elevato numero di uscite è frutto della collaborazione tra l'area, le famiglie e i volontari locali, incoraggiata in modo crescente
- Promozione delle campagne e degli eventi nazionali e della mission associativa. Nel corso del 2019 è stato possibile dare rilievo alle iniziative di Parent Project su testate cartacee e web a livello nazionale e locale in diverse occasioni, corrispondenti a campagne ed eventi. L'utilizzo del database Mediaddress ha facilitato il contatto con nuovi giornalisti che ha portato a uscite su testate precedentemente non coinvolte dall'associazione.
- Ricerca di spazi pubblicitari gratuiti su testate a diffusione nazionale - Grazie alla disponibilità delle concessionarie di pubblicità Cairo, Condè Nast e Mondadori è stato possibile dare spazio al messaggio dell'associazione attraverso la pubblicazione di locandine Parent Project in concessione gratuita su testate nazionali, in particolare in relazione alle campagne di Pasqua e del 5 per mille.

Complessivamente sono stati emessi **60 comunicati stampa**; le uscite registrate attraverso la piattaforma Mimesi nell'anno 2019 con la parola chiave "Parent Project" sono **721**.

Nel 2019, come già menzionato, è proseguita la collaborazione con le altre aree nell'elaborazione e aggiornamento di materiali informativi sull'associazione, sulla patologia e tematiche specifiche ad esse collegate. Ne sono esempi materiali come le brochure dedicate alla terapia genica, alla nutrizione, allo sviluppo neurocognitivo ed altri materiali che sono stati portati a termine in vista della Conferenza 2020. Più in generale, l'ufficio stampa si è occupato della revisione di numerosi documenti, richieste, comunicazioni di vario genere legate a diverse tipologie di iniziative (eventi di raccolta fondi, comunicazioni destinate alle



famiglie, etc.).

Comunicazione web

Nel corso del 2019 la comunicazione web si è articolata nelle seguenti modalità:

- Aggiornamento costante - pressoché quotidiano - del sito web istituzionale con articoli legati agli ambiti delle aree Scienza e CAD, ad eventi, campagne, appuntamenti istituzionali e notizie relative agli ambiti della disabilità, dell'integrazione, etc;
- Diffusione di eventi e campagne di raccolta fondi su sito internet e canali social, in particolare Facebook, Twitter e Instagram;
- Realizzazione e diffusione della campagna di informazione e sensibilizzazione "Il paziente al centro", costituita da una serie di videoanimazioni sulla DMD/BMD accompagnate da altri materiali di approfondimento;
- Potenziamento dei canali esistenti con aumento dei like e dei seguaci e introduzione di nuove strategie di promozione - nello specifico, è stata sperimentata con risultati soddisfacenti la promozione di singoli post su Facebook per potenziarne la portata organica in occasione di eventi e campagne di particolare rilievo.
- Diffusione di foto e video prodotti dall'area Raccolta Fondi di Parent Project (compresi prodotti realizzati in collaborazione con altre aree, come l'area Progetti) per aumentare la conoscenza delle attività associative e raggiungere un pubblico più ampio attraverso i social media.
- Implementazione del nuovo sito web www.parentproject.it.

Focus - Iniziative internazionali

Il 7 settembre 2019 si è realizzata la quinta Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne, promossa dalla World Duchenne Organization (nota in precedenza come United Parent Projects Muscular Dystrophy).

In Italia i gruppi di familiari e volontari si sono attivati in svariate iniziative comunitarie mirate alla sensibilizzazione e alla raccolta fondi.

Anche nel corso del 2019 l'iniziativa In Italia è stata coordinata da Parent Project aps.



Focus - Documentario “New lives”

Nel corso del 2019 l'area ha curato alcune iniziative di diffusione del documentario internazionale, realizzato tra luglio 2018 e gennaio 2019. Il film è stato presentato in anteprima a febbraio in occasione della Conferenza Internazionale, è stato proiettato nell'ambito di due festival (Social World Film Festival, ad agosto 2019, Vico Equense e Disorder: The Rare Disease Film Festival, a San Francisco, a novembre 2019). A settembre 2019 è stata organizzata una serata di presentazione del film a Roma, presso la Casa Internazionale delle donne.

AREA RELAZIONI ISTITUZIONALI E PATIENT ADVOCACY

L'area Relazioni Istituzionali e Patient Advocacy gestisce le relazioni esterne e rappresenta Parent Project nei tavoli di lavoro istituzionali.

In particolare partecipa ai tavoli di lavoro del Forum del Terzo settore, della F.I.S.H - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e del Forum Sanità Lazio.

Nel corso del 2019 nello specifico, l'operatore dell'area ha gestito le seguenti attività:

- *Partecipazione alla consulta della disabilità e non autosufficienza del Forum del Terzo Settore;*
- *Partecipazione al Tavolo di lavoro salute e anziani della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap;*
- *Cabina di regia regione Lazio;*
- *Partecipazione al tavolo di lavoro con le associazioni di pazienti con malattie neuromuscolari della regione Sardegna, in collaborazione con il Centro Ascolto Duchenne territoriale, con incontri di presenza in Regione;*
- *Collaborazione con l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - UILDM Pescara Chieti per la realizzazione di un convegno sulle malattie neuromuscolari in Abruzzo e per l'organizzazione di un incontro in regione;*
- *Partecipazione al Forum della Associazioni Toscane Malattie Rare - ATMR in collaborazione con il Centro Ascolto Duchenne territoriale;*
- *Contatti con la consulta delle malattie Neuromuscolari regione Piemonte e Valle d'Aosta;*
- *Gestione contatti con la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap - FISH Umbria e organizzazione di incontri in regione;*
- *Lavoro di costruzione di relazioni e diffusione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali - PDTA idonei per la Duchenne.*