

## Anagrafica Ente

Codice Fiscale	05203531008
Denominazione	PARENT PROJECT ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	10-01-2025
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	PARENT PROJECT APS È UN'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI E GENITORI CON FIGLI AFFETTI DA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER CHE LAVORA DAL 1996 PER MIGLIORARE IL TRATTAMENTO, LA QUALITÀ DI VITA E LE PROSPETTIVE DEI PAZIENTI ATTRAVERSO LA RICERCA, L'EDUCAZIONE, LA FORMAZIONE E LA SENSIBILIZZAZIONE. LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE È UNA RARA PATOLOGIA GENETICA CHE COLPISCE 1 SU 5000 NEONATI MASCHI; È LA FORMA PIÙ GRAVE DI DISTROFIA MUSCOLARE E SI MANIFESTA IN ETÀ PEDIATRICA, CAUSANDO UNA PROGRESSIVA DEGENERAZIONE DEI MUSCOLI. CON IL TEMPO, UN PAZIENTE AFFETTO DA DMD PERDE LA CAPACITÀ DI MUOVERSI E DI RESPIRARE AUTONOMAMENTE: IL TRATTAMENTO DA PARTE DI EQUIPE MULTIDISCIPLINARI PERMETTE DI MIGLIORARE LE CONDIZIONI GENERALI E RADDOPPIARE L'ASPETTATIVA DI VITA, CHE OGGI ARRIVA A SUPERARE LA TERZA DECADE. AL MOMENTO PERÒ NON ESISTE ANCORA UNA CURA DEFINITIVA. LA DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER È UNA VARIANTE PIÙ LIEVE, IL CUI DECORSO VARIA DA PAZIENTE A PAZIENTE. DAL 1996 PARENT PROJECT APS È IMPEGNATA PER MIGLIORARE IL TRATTAMENTO, LA QUALITÀ DELLA VITA E LE PROSPETTIVE A LUNGO TERMINE DEI BAMBINI E RAGAZZI E DELLE LORO FAMIGLIE, ATTRAVERSO LA RICERCA, I PROGETTI EDUCATIVI, LA FORMAZIONE E LA SENSIBILIZZAZIONE NEI CONTESTI TERRITORIALI.

## Sede Legale

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

## Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

## Dati Legale Rappresentante

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

## Domicilio Elettivo

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

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€250.411,93	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	
------------	---------------	---------	--

€128.494,92

## Relazione Illustrativa

Di seguito sono riportati gli importi inseriti nel rendiconto 5x1000 anno 2022, relativi a cinque dipendenti a tempo indeterminato, due a tempo determinato (di cui uno trasformato a tempo indeterminato alla fine del 2024) , quattro collaboratori con contratto di collaborazione coordinata e continuativa, ed una professionista con qualifica di Revisore contabile e organo di controllo. Il CCNL applicato è UNEBA. Varie le professionalità in organico, come meglio descritto in seguito:

-€ 81.579,93 relativi a cinque dipendenti dell'area Centro Ascolto Duchenne (Cad): una fisioterapista, una psicologa e due assistenti sociali in organico presso il Centro di Ascolto Nazionale, una psicologa presso la sede Cad di Cagliari. A questi si aggiungono quattro collaboratori parasubordinati: assistenti sociali rispettivamente operativi nelle sedi Cad in Toscana, Basilicata e Sicilia. Le risorse si occupano della gestione del servizio CAD - Centro Ascolto Duchenne che 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 segue sul territorio nazionale 822 pazienti. Affianca pazienti, famiglie e caregiver nell'interfacciarsi con le istituzioni educative, lavora quotidianamente per l'integrazione reale e per il benessere di bambini, ragazzi ed adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Inoltre contribuisce a diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia, organizza programmi di formazione, produce e diffonde materiale informativo specifico. Di seguito gli ambiti di intervento principali in cui gli operatori del Cad intervengono a sostegno del paziente e del caregiver:

Assistenza sociale e burocratica

Consulenze di carattere psicologico

Assistenza psicologica durante i trial clinici

Consulenze relative all'ambito scolastico, anche attraverso incontri nelle scuole con docenti e gruppo classe

-€ 34.226,99 relativi a una statistica epidemiologa ed un medico, con contratto di lavoro subordinato a tempo determinato, dell'Ufficio Scientifico di Parent Project.

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

-gestire le attività legate al sostegno della ricerca

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

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

Nel 2024 il Registro è migrato su un nuovo server e le curatrici del registro, in collaborazione con l'azienda incaricata, hanno seguito l'iter di trasmigrazione dei dati, integrato le schede presenti al fine di ampliare la raccolta dei dati clinici e le informazioni contenute nel Registro adeguando l'informativa Privacy alla normativa vigente.

Le curatrici del registro si occupano inoltre, di aggiornare le schede, inserire referti aggiornati, aggiornare l'Emergency Card, una scheda stampabile personalizzata contenente le principali informazioni cliniche del paziente e le indicazioni relative alle più frequenti complicanze della patologia, nonché estrarre dati su richiesta di aziende, ricercatori e medici, anche ai fini di reclutare pazienti per sperimentazioni cliniche. Nel 2024 il Registro Pazienti ha raggiunto un numero totale di 822 pazienti, una diminuzione in termini assoluti rispetto al 2023 di 42 pazienti dovuta a un lavoro di revisione del database di pazienti iscritti ma non più attivi. I nuovi iscritti sono stati 39. Inoltre, attraverso contatti in prima persona (incontri in sede), email dal Registro Pazienti e contatti telefonici, è stato possibile aggiornare i dati clinici di 172 utenti. Infine, per

quanto riguarda le attività nell’ambito della ricerca e/o degli studi clinici, sono state portate a termine 7 richieste, di cui 4 studi di fattibilità, 3 reclutamenti per sperimentazioni cliniche. Ulteriori 5 richieste interne hanno permesso di ideare e sostenere la formulazione di progetti di natura clinico-sociale nell’ambito del lavoro della nostra stessa associazione.

-€ 12.688,00 relativi ad un Revisore Contabile che ha il compito di guidare, monitorare, e controllare la gestione dell’associazione, come previsto dalla Riforma del Terzo Settore.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€26.896,00
Relazione Illustrativa	<p>Tra le spese di funzionamento rientrano gli strumenti necessari a supportare il lavoro quotidiano dell’associazione per il raggiungimento degli scopi Istituzionali, come le spese di gestione delle sedi operative.</p> <p>In relazione a questa voce è stato inserito in rendiconto un importo pari a € 28.896,00 per le spese di locazione della sede nazionale di Roma (€ 25.624,00) e le relative spese di condominio (€1.272,00)</p>		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€95.021,01
Relazione Illustrativa	<p>In relazione a questa voce sono stati addebitati complessivi €95.021,01. Per il raggiungimento degli scopi istituzionali Parent Project si avvale di servizi esterni e di servizi di consulenza esterna che a vario titolo supportano le attività associative.</p> <p>-€ 42.605,20 relativi alle prestazioni di un’azienda di servizi digitali in ambito sanitario per enti pubblici e privati che dal 2024 si occupa del Registro Pazienti Italia DMD/BMD (vedi dettaglio nella voce 2 Area Scienza). PP nel 2024 ha affidato all’azienda la gestione informatica del RePa: l’azienda si è occupata di tutta la fase di trasmigrazione dei dati, di apportare delle modifiche strutturali e degli aggiornamenti di sistema essenziali per un più prestante funzionamento del Registro, ma soprattutto per l’adeguamento ai requisiti dettati dagli Enti Regolatori e per gli alti standard della ricerca clinica e preclinica.</p> <p>-€ 15.400,49 relativi ai servizi di Consulenza generale sugli aspetti giuridici, fiscali e amministrativo contabili dell’Ente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Servizi di Consulenza e assistenza nella esecuzione degli adempimenti annuali attualmente in vigore, ed in particolare: assistenza nella predisposizione della dichiarazione annuale dei redditi e dell’Irap, assistenza negli adempimenti IVA, assistenza nella predisposizione della dichiarazione annuale dei sostituti di imposta, ad esclusione dei rapporti di lavoro dipendente, e della predisposizione delle CU; trasmessione telematica delle stesse.</li> <li>-Servizi di Consulenza del lavoro ed elaborazione cedolini</li> <li>-Servizi di Consulenza re relativi agli adempimenti per la sicurezza sul lavoro nel rispetto della normativa vigente.</li> </ul> <p>-€ 22.000,00 Servizi di consulenza normativa per pazienti, familiari e staff dei Centri di Ascolto Duchenne utile a fornire indicazioni e riferimenti normativi nella gestione quotidiana della patologia, nelle incombenze burocratiche, le attività di cura, nel rapporto con le Istituzioni, il mondo del lavoro e il diritto ai farmaci.</p> <p>-€ 15.015,32 Costi di collaborazione professionale di quattro psicologhe/i per il supporto socio-assistenziale fornito dal Centro Ascolto Duchenne nella Regione Piemonte, Sicilia e Lombardia. Per maggiori dettagli sulle attività del CAD si rimanda al relativo paragrafo nella Voce 1. Risorse Umane.</p>		

## Accantonamento

Niente da Accantonare

## Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

## Allegati

File allegato Format-lista-giustificativi (1).pdf

## Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

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

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

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

## Totali

Totale €250.411,93

**Dati Invio**

Identificativo	RND1267564194098007800		
Data Invio	10-01-2025	Stato	Inviato