

# Carta dei *Servizi*

## *Il Consiglio Direttivo*



**[direttivo@parentproject.it](mailto:direttivo@parentproject.it)**

Il Consiglio direttivo è un elemento fondante della governance di Parent Project. E' composto unicamente da soci dell'associazione e viene eletto dall'assemblea dei soci, composta quasi unicamente da pazienti e genitori. Programma, coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'associazione. Stabilisce le linee di azione di Parent Project nel suo complesso, assumendo tutte le decisioni più importanti della vita associativa. Lo Statuto prevede che sia composto da un numero variabile di consiglieri (da 3 a 9). Dura in carica 3 anni e nomina, al proprio interno, Presidente e Vice Presidente. Il consiglio direttivo ha la responsabilità politica e amministrativa della gestione dell'associazione. Infatti, è l'organo investito dei più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione.

Per contattare il **consiglio direttivo**, vi invitiamo a visitare il sito [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) oppure a scansionare il QR code.



# *Indice*

<b>2</b>	<b>Il Consiglio Direttivo</b>
<b>4</b>	<b>Chi siamo</b>
<b>8</b>	<b>La distrofia muscolare di Duchenne e Becker</b>
<b>9</b>	<b>Mission e vision</b>
<b>10</b>	<b>La governance all'interno di Parent Project</b>
<b>12</b>	<b>Le attività per area</b>
<b>13</b>	<b>Coordinamento nazionale</b>
<b>14</b>	<b>Area Scienza</b>
<b>17</b>	<b>Area Centro Ascolto Duchenne</b>
<b>21</b>	<b>Area Raccolta fondi e Comunicazione</b>
<b>25</b>	<b>Area Segreteria</b>
<b>27</b>	<b>Area Contabilità</b>
<b>28</b>	<b>Area Progettazione e Gestione Attività Istituzionali</b>
<b>31</b>	<b>Relazioni Istituzionali</b>
<b>33</b>	<b>Faq</b>
<b>36</b>	<b>Mappa dei principali stakeholder suddivisi nelle tre principali aree</b>





Siamo un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da **distrofia muscolare di Duchenne e Becker**.

Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei nostri bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione.

Il cuore della nostra associazione sono le famiglie: Parent Project nasce dall'iniziativa di un gruppo di genitori che ha deciso di unire le forze per garantire ai propri figli le migliori opportunità e per sostenersi reciprocamente, creando una rete che oggi comprende circa 20.000 persone, tra famiglie, volontari, clinici, ricercatori, sostenitori.

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, grazie ai quali il sogno che ci accomuna continua a concretizzarsi ogni giorno.

I genitori e più ampiamente i familiari dei bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker rivestono un ruolo centrale anche a livello decisionale, esercitando la

propria governance attraverso una serie di organi. Parent Project, infatti, è coordinata nelle sue linee di azione da un **Consiglio Direttivo** composto da soci, che ricoprono la carica di consigliere a titolo volontario, e dall'**Assemblea dei soci**. Quest'ultima ha nominato dei **Delegati territoriali**, nelle varie regioni italiane, con funzioni rappresentative e di coordinamento di eventi e specifiche azioni a livello locale. Parent Project è dotata di un **Organo di Controllo**, nominato dall'Assemblea nella forma di uno o tre revisori dei conti.

Il **sostegno alla ricerca scientifica** per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker è un obiettivo fondamentale per Parent Project aps fin dalla sua nascita. Il finanziamento alla ricerca scientifica, arrivata alla sperimentazione sull'uomo, ha portato ai primi risultati concreti nel 2014 con l'**approvazione in Europa di TranslarnaTM (Ataluren)** per il trattamento dei pazienti con distrofia muscolare di Duchenne dovuta a **mutazioni non senso**, deambulanti, di età uguale o superiore a 2 anni e, **negli Stati Uniti, all'approvazione di diverse altre molecole, tutte nell'ambito delle strategie per l'exon skipping.**

Nel tempo Parent Project ha saputo creare una rete di collaborazioni tra ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e agenzie regolatorie. Questa combinazione di stakeholder, attualmente unica nel panorama delle malattie rare, ha permesso e permetterà sempre più di accelerare il progresso della ricerca sulla patologia.

Tra le varie iniziative di approfondimento ed informazione scientifica proposte dall'associazione occupa un posto di rilievo la **Conferenza Internazionale** che ogni anno, a febbraio, vede riuniti a Roma i maggiori esperti da tutto il mondo per aggiornare la comunità su ricerca scientifica e gestione clinica, e che ha raggiunto, nel 2022, la sua XIX edizione.

Dal 2002 è attivo il **Centro Ascolto Duchenne**, un servizio di supporto a tutto tondo, gratuito, dedicato alle famiglie, che si avvale della professionalità di assistenti sociali e psicologi. La sede nazionale del CAD opera presso la sede di Parent Project a Roma; a partire dal 2007 sono state aperte sedi locali in altre Regioni italiane. L'équipe del CAD, oggi, segue direttamente circa 700 famiglie con progetti di orientamento personalizzato e affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione dei servizi.

A livello internazionale Parent Project **è socio fondatore di WDO** (World Duchenne Organization - precedentemente nota come UPPMD-United Parent Projects Muscular Dystrophy), una federazione che riunisce organizzazioni internazionali impegnate nella lotta alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e più globalmente alle patologie neuromuscolari.

LA DISTROFINA E' ASSENTE...

QUANDO LA DISTROFINA  
ASSENTE...

notre distrofina e' assente...  
-  
-  
-  
-  
-



## **La 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. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura. Sono oltre 5.000 le persone che convivono in Italia con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. 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 raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade.

**Un futuro di  
qualità per i  
nostri figli e un  
mondo senza  
distrofia muscolare di  
Duchenne e Becker**

Gli obiettivi di fondo che ci hanno fatto crescere fino ad oggi sono quelli di:

- 1.** affiancare, informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi 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.

La visione di Parent Project è quella di un futuro di qualità per i bambini e ragazzi 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 e ragazzi e preservare il più possibile le loro abilità;
- promuovere l'integrazione e la costruzione di percorsi di autonomia per ragazzi e giovani adulti dando loro tutte le opportunità possibili per vivere pienamente il loro presente, sviluppando le proprie potenzialità.

# *La governance all'interno di Parent Project*



Parent Project è **un'associazione di promozione sociale (APS)**, con personalità giuridica e iscritta al RUNTS dal 17/10/22 al n.57282.

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.

L'associazione è organizzata secondo i principi della partecipazione democratica: i pazienti, i genitori e, più in generale, i soci rivestono un ruolo centrale a livello decisionale, esercitando la propria funzione di governance attraverso una serie di organi sociali e cariche elettive.

## SOCI

I soci partecipano pienamente alla vita associativa e possono esprimere idee e proposte, oltre che votare, nell'ambito dell'assemblea dei soci.

## CONSIGLIO DIRETTIVO

Stabilisce le linee di azione di Parent Project nel suo complesso assumendo tutte le decisioni più importanti nella vita associativa.

È composto da un numero variabile di consiglieri (da 3 a 9), eletti dall'assemblea dei soci. Dura in carica 3 anni ed elegge Presidente e Vice Presidente.

## PRESIDENTE

Viene eletto dal Consiglio Direttivo ed è il legale rappresentante dell'associazione. Convoca e presiede le assemblee dei soci; promuove e dirige, d'intesa con l'assemblea stessa, le attività dell'associazione.

## VICE PRESIDENTE

Affianca il Presidente nei suoi compiti e lo sostituisce, quando necessario.

## DELEGATI TERRITORIALI

Il Consiglio Direttivo nomina i delegati territoriali: familiari e/o pazienti, che si mettono a disposizione dell'associazione e di altri pazienti o 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.

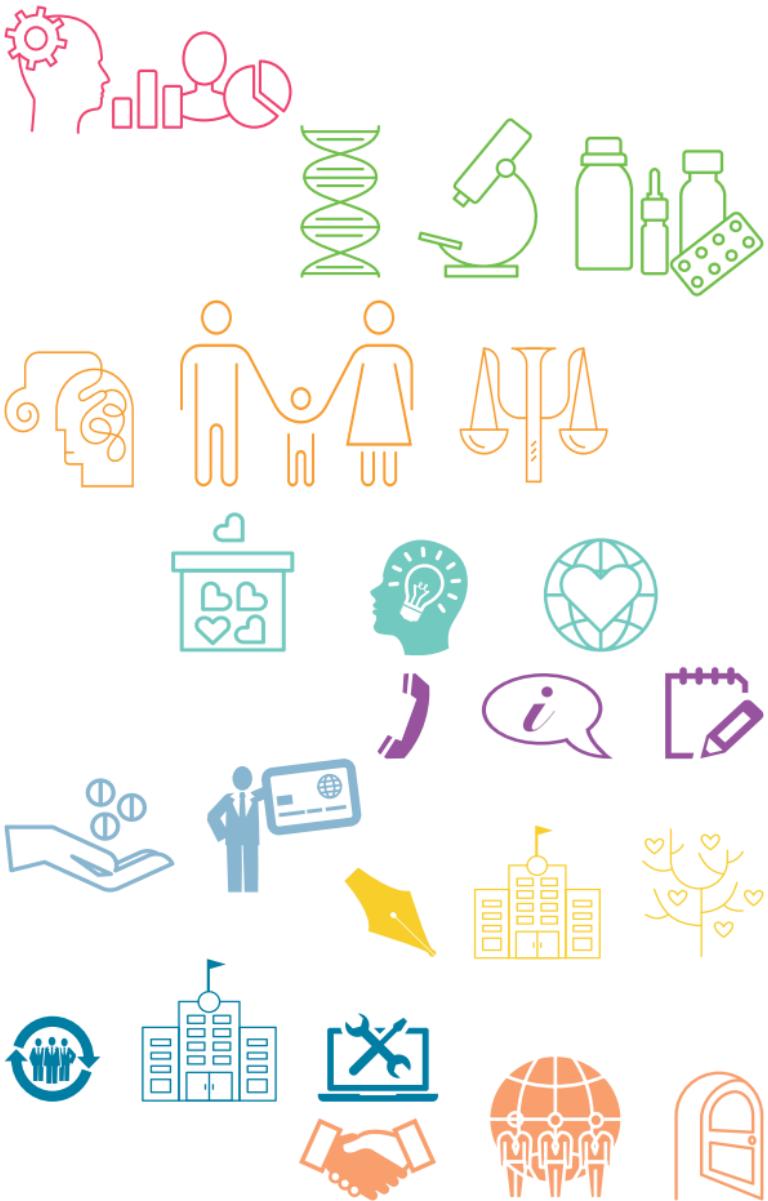
## ORGANO DI CONTROLLO

Parent Project è dotata di un Organo di Controllo, nominato dall'Assemblea nella forma di uno o tre revisori dei conti. L'organo di controllo è una figura introdotta nella recente riforma del Terzo Settore. Ha il compito di vigilare sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'associazione e sul suo concreto funzionamento. Ha anche l'obiettivo di monitorare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale di Parent Project e di attestare che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida individuate nel Codice del Terzo Settore.

## CONSULTA DEI RAGAZZI

La Consulta dei Ragazzi è un organo consultivo di Parent Project. Possono farne parte esclusivamente i ragazzi e gli adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker che abbiano compiuto 16 anni. La Consulta dei Ragazzi contribuisce all'attuazione delle attività e delle campagne promosse dall'Associazione a livello nazionale e a livello locale. I suoi componenti possono partecipare in qualità di uditori alle riunioni del Consiglio Direttivo e il loro ruolo è quello di portare il punto di vista e i bisogni diretti dei pazienti.

# *Le attività per Area*



## *Il Coordinamento nazionale*



**coordinamento@parentproject.it**

Presso la sede nazionale è operativa una Coordinatrice, parte integrante dello staff di Parent Project aps.

È compito del coordinamento supervisionare le attività delle diverse aree e curare la relazione tra le stesse.

La Coordinatrice Nazionale garantisce, inoltre, la corretta comunicazione tra le cariche sociali - Consiglio Direttivo e Presidente - e lo staff dell'associazione, al fine di assicurare il raggiungimento degli obiettivi che l'organizzazione stessa si pone.

## *Area Scienza*



**[scienza@parentproject.it](mailto:scienza@parentproject.it)**

Il supporto alla ricerca è un obiettivo chiave di Parent Project. Perseguiamo questo fine agendo su più livelli nell'ottica di promuovere, attraverso il nostro impegno, un percorso quanto più spedito e fluido per il cammino della ricerca. L'Area Scienza gestisce, pertanto, tutte le attività legate al sostegno della ricerca e alla comunicazione scientifica con 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. Il Registro consente di avere una stima del numero dei pazienti affetti nel territorio, condurre studi mirati ad approfondire le conoscenze sulla storia naturale della patologia ed è uno strumento fondamentale per la progettazione e realizzazione di studi clinici.

## *Le attività condotte dall'Area sono:*

- consulenza alle famiglie attraverso incontri in sede o contatto telefonico per fornire informazioni relative alla patologia, diagnosi genetica, ricerca scientifica, trial clinici e diagnosi prenatale;
- gestione dei progetti scientifici, dal primo esame delle richieste di finanziamento fino all'iter di valutazione esterno, di cui l'Area segue l'avvio e il monitoraggio, unitamente alla redazione e divulgazione delle notizie relative ai progetti finanziati, dall'avvio ai risultati finali;
- organizzazione e cura dei contenuti di convegni dedicati alla patologia organizzati dall'Associazione. L'Area elabora il programma, tiene i contatti con gli esperti e provvede alla divulgazione dell'evento;
- partecipazione a convegni e meeting scientifici nazionali e internazionali esterni;
- elaborazione e divulgazione di articoli relativi a pubblicazioni scientifiche, a studi clinici in corso o report di convegni scientifici attraverso il sito istituzionale. Inoltre, vengono elaborati materiali di divulgazione inerenti la patologia e organizzati webinar su specifiche tematiche;

- cura dei rapporti con clinici, specialisti, ricercatori e aziende farmaceutiche/biotech;
- formazione e aggiornamento scientifico diretto allo staff;
- gestione del Registro Italiano DMD/BMD attraverso il supporto agli utenti sia nella fase di registrazione che in quella di aggiornamento periodico dei dati richiesti. Inoltre, gli utenti ricevono informazioni su tematiche inerenti la patologia o sull'avvio di eventuali studi clinici che potrebbero coinvolgerli.



## *Area Centro Ascolto Duchenne*



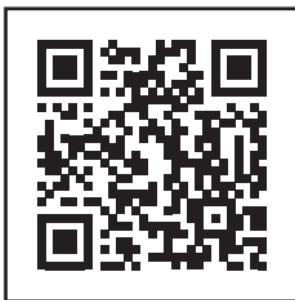
**centroascolto@parentproject.it**

## *CAD Nazionale*

**Numero verde 800.943.333**

## *CAD Regionali*

Scopri quali sono i **Centri di Ascolto territoriali** sul sito  
[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) o scansionando il QR code.



**L'Area CAD - Centro Ascolto Duchenne** offre un servizio di supporto a tutto tondo, gratuito, rivolto alle famiglie, ad operatori sanitari e sociali, insegnanti ed altre categorie.

Le gravi problematiche legate alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker rendono indispensabile un intervento sociosanitario integrato utile a garantire una presa in carico adeguata alle diverse esigenze. Inoltre, la mancanza di protocolli terapeutici, l'assenza di dati certi di prevalenza della patologia o la diversa interpretazione della normativa, non consentono agli enti preposti quali Aziende Sanitarie, Ospedali, Centri di Riferimento di intervenire su tutto il territorio nazionale in modo uniforme.

Per far fronte agli squilibri che derivano da questa situazione, il Centro Ascolto Duchenne si occupa di organizzare programmi di formazione, produrre e diffondere materiale informativo specifico, provvedere alla formazione di gruppi di interesse specifici, ottimizzare la rete di supporto per i pazienti e per le loro famiglie e aggiornare un database che è diventato uno strumento indispensabile per monitorare gli sviluppi epidemiologici della patologia e fornire aggiornamenti alle famiglie, all'équipe multidisciplinare e ai ricercatori.



## **Il CAD offre, nello specifico, i seguenti servizi:**

- informazioni alle famiglie e ai diversi stakeholder 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 e/o orientamento psicologico finalizzato al sostegno nella comunicazione con il bambino e nella coppia genitoriale, oltre all'orientamento in caso di disagio emozionale vissuto sia dai ragazzi che dai genitori;
- orientamento alle famiglie riguardo a medici specialisti e Centri di riferimento ai quali rivolgersi;
- attività di supporto al percorso scolastico che avviene attraverso l'informazione e la sensibilizzazione per insegnanti e studenti, l'affiancamento sulle procedure da seguire per richiedere l'insegnante di sostegno e AEC, il supporto nelle dinamiche relazionali tra ragazzo/docenti e ragazzo/gruppo di pari ed infine l'orientamento nel caso in cui il bambino presenti anche dei disturbi cognitivi e/o comportamentali;

- servizio di consulenza per le famiglie presso alcuni Centri Clinici dove l'équipe è presente in alcuni giorni prestabiliti con sportello e/o servizio di accoglienza/ orientamento. Attualmente il servizio è attivo presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, il Centro Clinico Nemo di Messina, l'Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano e l'IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa;
- sostegno psico-sociale da parte degli specialisti del CAD ai partecipanti ai trial clinici;
- supporto informativo sulla fisioterapia alle famiglie;
- implementazione della conoscenza del territorio e della rete;
- cura e accoglienza per le nuove famiglie che entrano in contatto con la realtà associativa;
- realizzazione e diffusione di svariate attività progettuali;
- organizzazione di incontri sul territorio e nelle scuole;
- assistenza e supporto nella stesura di un funzionale progetto di vita familiare in presenza di uno o più ragazzi Duchenne e Becker.

## *Area Raccolta fondi e Comunicazione*



[raccoltafondi@parentproject.it](mailto:raccoltafondi@parentproject.it)

[comunicazione@parentproject.it](mailto:comunicazione@parentproject.it)

La comunità costituita da famiglie, soci, volontari e staff realizza ogni anno un ricco ventaglio di eventi, iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi. Sono diversi gli appuntamenti nazionali che vedono una grande mobilitazione associativa: le campagne di raccolta fondi a Natale e a Pasqua, la Giornata Mondiale sulla distrofia di Duchenne del 7 settembre, le periodiche campagne legate all'SMS solidale, l'attivazione riguardo alla diffusione del 5 per mille, e altri ancora.

## *Le attività caratteristiche dell'Area Raccolta fondi sono le seguenti:*

- supporto e formazione a famiglie, soci, volontari e sostenitori per l'organizzazione di eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione;
- organizzazione di eventi istituzionali dell'associazione (Conferenza Internazionale, workshop ideati in collaborazione con l'Area Scienza, mostre e presentazioni);
- ideazione, organizzazione, diffusione e monitoraggio delle campagne di raccolta fondi nazionali;
- partnership con aziende nell'ottica di una maggiore valorizzazione della responsabilità sociale di impresa;
- ricerca e coinvolgimento di donatori privati;
- richieste di finanziamento ad enti e fondazioni attraverso specifiche proposte progettuali, in collaborazione con l'Area Progettazione.

## *In particolare, l'ufficio stampa si occupa di:*

- contatti con media nazionali e locali: tv, radio, stampa e testate online;
- redazione e diffusione di comunicati stampa, interviste e approfondimenti su scienza, sanità e sociale per le testate giornalistiche, in collaborazione con l'Area Scienza e il CAD;
- cura sito e newsletter;
- gestione dei profili Facebook, Twitter, Instagram, Linkedin e YouTube di Parent Project;
- elaborazione e aggiornamento del materiale informativo (schede, dépliant, brochure) in collaborazione con le altre Aree;
- archiviazione di articoli per la rassegna stampa;
- ricerca spazi pubblicitari su web, tv, stampa e radio per le campagne di raccolta fondi e sensibilizzazione;
- realizzazione di materiali fotografici e video.

## *Le attività legate alla Grafica sono le seguenti:*

- ideazione e adattamento dei materiali di diffusione delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi;
- ideazione e adattamento dei materiali per eventi nazionali e territoriali e/o approvazione di tutti i materiali realizzati autonomamente per gli eventi sul territorio;
- cura dell'immagine coordinata e conseguente formazione per il corretto utilizzo del logo;
- ideazione dei materiali istituzionali;
- personalizzazione e produzione di pergamene solidali e gadget promozionali.



## *Area Segreteria*



**[associazione@parentproject.it](mailto:associazione@parentproject.it)**

L'Area Segreteria coordina e cura una serie di attività legate all'amministrazione dell'associazione, all'organizzazione della logistica e alle relazioni con Enti e Istituzioni a livello nazionale e territoriale.

### *Le attività dell'Area sono legate a:*

- primo contatto telefonico con donatori, soci e famiglie;
- gestione delle spedizioni e delle comunicazioni istituzionali;
- gestione delle spedizioni di materiale informativo e promozionale verso sedi territoriali e privati, in occasione di eventi locali e campagne di raccolta fondi;
- gestione delle domande di ammissione come socio, verifica del versamento delle quote associative;

- organizzazione dell'Assemblea dei soci;
- gestione delle richieste di patrocinio per eventi su scala nazionale e locale e delle richieste istituzionali legate ad eventi di raccolta fondi;
- verifica delle donazioni e follow up (ringraziamenti, emissione delle dichiarazioni fiscali);
- gestione dei contatti e degli ordini con i fornitori, corrieri, aziende e manutenzione di macchinari e forniture della sede;
- cura della campagna "In memoria di" e della campagna "Pergamene";
- organizzazione e gestione del magazzino.

## *Area Contabilità*



**[contabilita@parentproject.it](mailto:contabilita@parentproject.it)**

L'Area cura la parte finanziaria e contabile dell'associazione.

*Nello specifico il responsabile di Area svolge le seguenti attività:*

- redazione ed elaborazione del bilancio annuale e della relativa nota integrativa;
- gestione contabile ed amministrativa della sede nazionale e delle sedi regionali;
- interazione con i revisori di bilancio, con lo studio fiscale e con i consulenti del lavoro;
- rendicontazione dei progetti.

## *Area Progettazione e Gestione attività istituzionali*



**[progetti@parentproject.it](mailto:progetti@parentproject.it)**

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 si occupa, inoltre, di gestire le attività amministrative dell'associazione, in particolare gli adempimenti legati alla forma giuridica e alla qualifica di associazione di promozione sociale.

## *Le attività caratteristiche dell'Area sono le seguenti:*

- verificare e gestire tutti gli adempimenti necessari al mantenimento della qualifica di associazione di promozione sociale (aps), che consente a Parent Project di essere iscritta ai vari registri, tra i quali, di fondamentale importanza, il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) in vigore dal 2021;
- Partecipare ai Bandi emanati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali rivolti agli Enti iscritti al RUNTS, per la realizzazione di progetti di promozione sociale. Nello specifico l'area si occupa di redigere, coordinare e rendicontare i progetti. Grazie a questa attività, Parent Project risponde in modo adeguato alle differenti esigenze delle famiglie associate, sviluppando inoltre una rete capillare di collegamento tra famiglie, operatori, specialisti, enti pubblici e altre associazioni;
- ricercare finanziamenti per sostenere le attività istituzionali dell'associazione attraverso la partecipazione a bandi pubblici (enti nazionali, regionali, comunali), privati (fondazioni bancarie, fondazioni private), e attraverso richieste di erogazione liberale. L'attività di ricerca si avvale anche della collaborazione di soci, genitori e pazienti. L'area, inoltre, si occupa della presentazione delle richieste, e del coordinamento e rendicontazione dei progetti approvati;

- verificare e gestire tutti gli adempimenti necessari per essere e restare una associazione riconosciuta e quindi essere in possesso della personalità giuridica e godere di autonomia patrimoniale perfetta, al fine di garantire i nostri soci e i nostri amministratori che sono genitori e pazienti;
- stipulare convenzioni e protocolli di intesa necessari per lo svolgimento delle attività a favore delle famiglie;
- gestire le diverse coperture assicurative utili e necessarie per lo svolgimento di tutte le attività associative;
- gestire dal punto di vista amministrativo le sedi territoriali attive e cercarne di nuove;
- organizzare gli eventi territoriali e nazionali rivolti alla comunità delle famiglie e dei clinici e ricercatori.



## *Area Relazioni Istituzionali*



**[relazioniesterne@parentproject.it](mailto:relazioniesterne@parentproject.it)**

### *L'Area cura le seguenti attività:*

Le attività caratteristiche di questa area si esprimono principalmente nella costruzione di rapporti di collaborazione con le altre associazioni (con le federazioni e con i vari forum nell'ambito del terzo settore, delle malattie rare e delle malattie neuromuscolari in particolare), con i centri di riferimento e i clinici e nella formulazione di proposte e segnalazione di problematiche presso le istituzioni nazionali e locali.



## *In particolare si segnalano queste partecipazioni:*

- ai tavoli di lavoro del **Forum del Terzo Settore**, in particolare alla **Consulta Welfare**;
- ai tavoli di lavoro della **F.I.S.H.** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), in particolare al **Gruppo 1 del tavolo di lavoro dell'OND** (Osservatorio Nazionale sulla Disabilità);
- ai tavoli di lavoro della **Federazione UNIAMO**, in particolare al tavolo di lavoro **Gravi Disabilità** e a quello sullo **SNE** (Screening Neonatale Esteso);
- al gruppo di lavoro sulle **Malattie Rare della Cabina di Regia della regione Lazio**;
- alla **Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap** (Regione Lazio);
- alle **Consulte delle Malattie Neuromuscolari** del
  - Piemonte/Valle d'Aosta
  - Sardegna
  - Veneto
  - Toscana
  - Emilia Romagna
  - Liguria
  - Lazio
  - Sicilia

# *A chi mi devo rivolgere?*



Per **contattare il nostro staff**, vi invitiamo a visitare il sito  
[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) oppure a scansionare il QR code.



**Sono un genitore, ho appena ricevuto la diagnosi per il mio bambino e non so da dove cominciare.**



Il primo contatto verrà stabilito con il Centro Ascolto Duchenne, che raccoglierà le informazioni e ascolterà il vissuto, le richieste e i bisogni della famiglia, per iniziare ad affiancarla nelle diverse necessità che, gradualmente, potranno emergere (dai consigli sui Centri Clinici alla relazione con la scuola, ai consigli di taglio psicologico).

L'Area Scienza potrà, in un momento successivo, fornire maggiori informazioni sugli aspetti scientifici della patologia.

**Sono l'insegnante di un bambino che ha la DMD/BMD e vorrei poterlo aiutare nel migliore dei modi.**



Il Centro Ascolto Duchenne è a disposizione per informare e formare insegnanti di ogni ordine e grado di scuola e per favorire un dialogo e una condivisione di esperienze finalizzati alla piena integrazione scolastica e sociale dei bambini e ragazzi che convivono con la patologia.

**Sono un genitore/ un insegnante /un amico e vorrei fare qualcosa per darvi una mano, come posso fare?**



In questo caso è bene contattare l'Area Raccolta Fondi per scoprire i tanti modi in cui è possibile attivarsi, come volontario o sostenitore, per aiutare Parent Project a portare avanti i propri

obiettivi. Dall'organizzazione di un evento locale, all'adesione a campagne nazionali, alla diffusione e sensibilizzazione, sono tantissimi i "primi passi" che potrai compiere per sostenerci, e noi saremo al tuo fianco.

**Sono un'azienda e vorrei sapere come sostenervi.**



L'Area Raccolta Fondi è, anche in questo caso, il punto di riferimento per fornire tutte le informazioni sulle modalità di supporto alla nostra mission.

**Sono un medico/un ricercatore e vorrei organizzare un evento informativo oppure proporvi di collaborare ad un progetto.**



L'Area Scienza è a disposizione per ogni tipo di proposta legata all'area della ricerca e dell'informazione scientifica sulla DMD/BMD.

**Sono un'associazione/un ente che lavora su tematiche analoghe alle vostre e vorrei proporvi di collaborare.**



Dopo un primo contatto con la Segreteria, la richiesta verrà indirizzata all'Area più indicata.

# Mappa dei principali stakeholder



suddivisi nelle tre principali aree



## Mappa dei principali stakeholder suddivisi nelle tre principali aree







*Parent Project aps*  
è un ente con personalità giuridica iscritto al RUNTS  
dal 17/10/22 al n.57282

Via Pietro De Francisci, 36 - 00165 Roma  
Tel. 06-66182811 – fax 06-66188428  
[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) • [associazione@parentproject.it](mailto:associazione@parentproject.it)