



**Duchenne
Parent
Project**
onlus

INSIEME X FERMARE
LA DUCHENNE

Parent Project Onlus è un'associazione di genitori che dal 1996 lavora per accelerare il raggiungimento di una terapia, garantire le migliori opportunità di trattamento e far crescere la qualità della vita di migliaia di pazienti affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 2002 ha attivato il Centro Ascolto Duchenne che segue circa 600 nuclei familiari.

La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è una grave malattia genetica degenerativa dovuta all'assenza di una proteina detta Distrofina. È la forma più grave tra le distrofie muscolari diffuse nei bambini che si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Porta progressivamente ad una diminuzione della forza muscolare con conseguente perdita delle abilità motorie. Nell'età adulta, la degenerazione determina una grave compromissione del muscolo cardiaco, del diaframma e dei muscoli intercostali fino a rendere necessaria l'assistenza respiratoria. Per questa malattia rara ancora non esiste una cura.

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

Bilancio al 31.12.2012

RESOCONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI APPROVATO IL 20.04.13

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI		
	2012	2011
1) Oneri da attività tipiche	982.373	867.763
Oneri per Progetti di Promozione Sociale	119.378	84.423
Progetto "Scuola-famiglie duchenne in rete"	-	38.947
Progetto "Parent Project Social Accountability"	45.189	16.699
Progetto "Rete Duchenne a lavoro"	39.014	28.777
Progetto "Diritti Verso l'autonomia"	12.160	-
Progetto "Mission Is Possible"	23.015	-
Oneri per Progetti Specifici di Ricerca	245.976	280.842
Progetto "A novel multi-fuction human artificial chromosome" prof. Giulio Cossu	53.383	102.164
Progetto "Studio nell'ambito dei miRNA applicati alla terapia genica della DMD" prof.ssa Irene Bozzoni	18.750	38.181
Progetto "Implementazione diagnostica molecolare di distrofopenie tramite tecnologie high-throughput" prof.ssa Ferlini	39.578	23.485
Progetto "A Clinical Trial on a treatment for DMD combining isosorbide and ibuprofen" prof. Emilio Clementi	75.140	28.438
Progetto "Studio pilota per testare la sicurezza del Limbrel nella DMD" prof.ssa Sonia Messina	15.000	15.000
Progetto "Audit Civico"	5.000	-
n. 3 dottorati di ricerca in "Scienze e tecnologie" c/o univ. Ferrara. prof. Giuseppe Mincocelli	26.665	-
Progetto "sviluppo di un approccio multidisciplinare per la DMD/BMD e la SMA" prof. Marcello Villanova	-	47.798
Progetto Racca	12.460	5.776
Progetto Flextension	-	20.000
Altri Oneri Attività istituzionale	617.019	502.499
Assistenza ai pazienti e alle famiglie	201.029	192.614
Diffusione Informazioni Scientifiche	296.790	192.887
Attività di Fund raising	59.893	35.883
Altri	59.307	81.115
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi	95.669	63.299
2.1) Campagna febbraio 2012 "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di duchenne"	5.538	2.526
2.2) Campagna "Natale 2012	15.292	14.231
2.3) Campagne Regionali	9.345	8.651
2.4) Attività Ordinaria di promozione	15.583	21.146
2.5) Altri oneri promozionali	81	16.746
2.6) Personale	49.830	-
3) Oneri da attività accessorie	-	-
3.1) Materie prime	-	-
3.2) Servizi	-	-
4) Oneri finanziari e patrimoniali	4.633	4.349
4.1) Oneri bancari	4.633	4.349
5) Oneri straordinari	2.352	8.083
5.1) Da altre attività	2.352	8.083
6) Oneri di supporto generale	81.750	206.930
6.1) Servizi	49.138	34.505
6.2) Personale	-	76.103
6.3) Ammortamenti	9.296	6.745
6.4) Oneri diversi di gestione	10.726	16.804
6.5) Accantonamenti	-	59.652
6.6) Imposte e tasse	12.591	13.122
7) Altri costi		
Totale Oneri	1.166.777	1.150.424
Risultato della Gestione		
Totale	1.166.777	1.150.424

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI		
	2012	2011
1) Proventi da attività tipiche	832.471	591.879
1.1) Da contributi Enti e Ministero	404.253	145.674
1.2) Da soci ed associati	9.700	12.100
1.3) Da non soci	89.248	107.584
1.4) Proventi 5 per mille	218.805	224.356
1.5) Contributo F.d.o Daniele Amanti	68.665	102.164
1.6) Contributi Convegni e Conferenze	41.800	-
2) Proventi da raccolta fondi	337.142	416.527
2.1) Campagna Febbraio 2012 "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia muscolare di duchenne"	95.870	115.113
2.2) Campagna Natale 2012	66.655	92.155
2.3) Fondo Claudio Bimbo 2012	24.187	27.020
2.4) Campagne Eventi Locali 2012	83.853	127.011
2.5) Altre Campagne Minorì	66.578	55.228
3) Proventi di attività accessorie	-	523
3.1) Altri proventi	-	523
4) Proventi finanziari e patrimoniali	1.581	1.469
4.1) Da depositi bancari	1.581	1.469
5) Proventi straordinari	22.071	8.853
5.1) Da attività finanziarie	21.288	8.832
5.2) Da altre attività	783	21
6) Altri Proventi	-	422
Totale Proventi	1.193.265	1.019.673
Avanzo di gestione	26.487	
Disavanzo di gestione		130.751
Totale	1.166.778	1.150.424

Campagna "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di Duchenne" Febbraio 2013

Con la raccolta fondi realizzata con la Campagna "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di Duchenne" sarà finanziato il progetto di ricerca guidato dalla professoressa Maria Luisa Bianchi, del Centro Malattie da fragilità Metaboliche Ossee dell'Istituto Auxologico Italiano IRCCS di Milano. Si tratta della prima sperimentazione clinica focalizzata sullo studio dei fattori di rischio per la perdita di densità ossea e fratture nella distrofia di Duchenne che avrà la durata di 24 mesi e coinvolgerà 6 centri clinici italiani.