

**PARENT PROJECT**  
**BILANCIO SOCIALE 2020**



**Duchenne**  
**Parent**  
**Project**  
a p s

*PARENT PROJECT APS*

**Bilancio sociale dell'esercizio chiuso  
al 31 dicembre 2020**

<b>Dati Anagrafici</b>	
<b>Sede in</b>	ROMA
<b>Codice Fiscale</b>	05203531008
<b>Registro Unico Nazionale del Terzo Settore</b>	
<b>Sezione del RUNTS</b>	
<b>Numero Rea</b>	
<b>Partita Iva</b>	05203531008
<b>Forma Giuridica</b>	ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
<b>Attività di interesse generale prevalente</b>	Interventi e servizi sociali e ricerca scientifica di particolare interesse sociale
<b>Settore di attività prevalente (ATECO)</b>	
<b>Appartenenza a un gruppo di Enti del Terzo Settore</b>	UNIAMO DISABILITY PRIDE ALLEANZA MALATTIE RARE CONSULTE NEUROMUSCOLARI
<b>Rete associativa cui l'ente aderisce</b>	FISH FORUM DEL TERZO SETTORE
<b>Data di chiusura dell'esercizio cui il presente bilancio sociale si riferisce</b>	31/12/2020
<b>Data di redazione del presente bilancio sociale sottoposto all'approvazione dell'organo competente</b>	GIUGNO 2021

**Bilancio sociale dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 ai sensi dell'art. 14 comma  
1 del Decreto legislativo n. 117/2017<sup>1</sup>**

**Sommario**

§ 1. PREMESSA .....	3
§ 2. I PRINCIPI DI REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE.....	4
§ 3. LA STRUTTURA E IL CONTENUTO DEL BILANCIO SOCIALE.....	6
[A.1] METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE .....	6
[A.2] INFORMAZIONI GENERALE SULL'ENTE.....	6
[A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE .....	9
[A.4] PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE .....	16
[A.5] OBIETTIVI E ATTIVITÀ .....	19

**§ 1. PREMESSA**

Il *Bilancio sociale* riferito all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 è stato redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117<sup>2</sup>. I destinatari principali del *Bilancio Sociale* sono gli *stakeholders* di Parent Project (di seguito anche l'Associazione), ai quali vengono fornite informazioni sulla performance dell'*Associazione* e sulla qualità dell'attività svolta.

Il *Bilancio sociale* è redatto in osservanza delle “*linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del terzo settore*” di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019.

Con il presente *Bilancio sociale* si intende rendere disponibile agli *stakeholders* uno strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da Parent Project al fine di offrire una informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio.

---

<sup>1</sup> ... “e, con riferimento alle imprese sociali, dell'art. 9 comma 2 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 112”.

<sup>2</sup> ... “e, con riferimento alle imprese sociali all'art. 9 comma 2 del Decreto legislativo n. 112/2017”.

Il *bilancio sociale* si propone di:

- ✓ fornire a tutti gli *stakeholders* un quadro complessivo delle attività, della loro natura e dei risultati di Parent Project
- ✓ attivare un processo interattivo di comunicazione sociale,
- ✓ favorire processi partecipativi interni ed esterni all'organizzazione,
- ✓ fornire informazioni utili sulle qualità delle attività di Parent Project per ampliare e migliorare le conoscenze e le possibilità di valutazione e di scelta degli *stakeholders*,
- ✓ dare conto dell'identità e del sistema di valori di riferimento assunti dall'associazione e della loro declinazione nelle scelte strategiche, nei comportamenti gestionali, nei loro risultati ed effetti,
- ✓ fornire informazioni sul bilanciamento tra le aspettative degli *stakeholders* ed indicare gli impegni assunti nei loro confronti,
- ✓ rendere conto del grado di adempimento degli impegni in questione,
- ✓ esporre gli obiettivi di miglioramento che Parent Project si impegna a perseguire,
- ✓ fornire indicazioni sulle interazioni tra Parent Project e l'ambiente nel quale esso opera,
- ✓ rappresentare il valore aggiunto creato nell'esercizio e la sua ripartizione.

## § 2. I PRINCIPI DI REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Nella redazione del presente *bilancio sociale* sono stati rispettati i seguenti principi, previsti nel Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019, i quali garantiscono la qualità del processo di formazione e delle informazioni in esso contenute:

- **rilevanza:** nel bilancio sociale devono essere riportate solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione, dell'andamento di Parent Project e degli impatti economici, sociali e ambientali della sua attività, o che comunque potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli *stakeholders*;
- **completezza:** implica l'individuazione dei principali *stakeholders* che influenzano o sono influenzati dall'organizzazione e l'inserimento di tutte le informazioni ritenute utili per consentire a tali *stakeholders* di valutare i risultati sociali, economici e ambientali dell'Associazione;
- **trasparenza:** secondo il quale occorre rendere chiaro il procedimento logico seguito per rilevare e classificare le informazioni;
- **neutralità:** le informazioni devono essere rappresentate in maniera imparziale, indipendente da interessi di parte e completa, riguardare gli aspetti sia positivi che negativi della gestione

senza distorsioni volte al soddisfacimento dell'interesse degli amministratori o di una categoria di portatori di interesse;

- **competenza di periodo:** le attività e i risultati sociali rendicontati devono essere quelli svoltisi e manifestatisi nell'anno di riferimento;
- **comparabilità:** l'esposizione delle informazioni nel *bilancio sociale* deve rendere possibile il confronto sia temporale, tra esercizi di riferimento, sia, per quanto possibile, spaziale rispetto ad altre organizzazioni con caratteristiche simili od operanti in settori analoghi;
- **chiarezza:** le informazioni devono essere espone in maniera chiara e comprensibile, accessibile anche a lettori non esperti o privi di particolare competenza tecnica;
- **veridicità e verificabilità:** i dati riportati devono far riferimento alle fonti informative utilizzate;
- **attendibilità:** implica che i dati positivi riportati nel bilancio sociale devono essere forniti in maniera oggettiva e non sovrastimata; analogamente i dati negativi e i rischi connessi non devono essere sottostimati; gli effetti incerti inoltre non devono essere prematuramente documentati come certi;
- **autonomia delle terze parti:** nel caso in cui terze parti rispetto all'ente siano incaricate di trattare specifici aspetti del *bilancio sociale* o di garantire la qualità del processo o di formulare valutazioni o commenti, deve essere loro richiesta e garantita la più completa autonomia e indipendenza di giudizio.

Ove rilevanti ed opportuni con riferimento alla concreta fattispecie, oltre ai principi sopraesposti, nella redazione del *bilancio sociale* sono stati utilizzati anche i seguenti, tratti dallo *Standard GBS 2013 "Principi di redazione del bilancio sociale"*:

- **identificazione:** secondo il quale deve essere fornita la più completa informazione riguardo alla proprietà e al governo dell'associazione, per dare ai terzi la chiara percezione delle responsabilità connesse; è necessario sia evidenziato il paradigma etico di riferimento, esposto come serie di valori, principi, regole e obiettivi generali (missione);
- **inclusione:** implica che tutti gli stakeholders identificati devono, direttamente o indirettamente, essere nella condizione di aver voce; eventuali esclusioni o limitazioni devono esser motivate;
- **coerenza:** deve essere fornita una descrizione esplicita della conformità delle politiche e delle scelte del management ai valori dichiarati;
- **periodicità e ricorrenza:** il bilancio sociale, essendo complementare al bilancio di esercizio, deve corrispondere al periodo amministrativo di quest'ultimo;
- **omogeneità:** tutte le espressioni quantitative monetarie devono essere espresse nell'unica moneta di conto.

### § 3. LA STRUTTURA E IL CONTENUTO DEL BILANCIO SOCIALE

Ogni dato quantitativo nel presente *bilancio sociale*, salvo quando diversamente specificato, è espresso in unità di euro. La struttura del bilancio sociale consta di otto sezioni, di seguito riportate.

#### [A.1] METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE<sup>3</sup>

##### *Standard di rendicontazione utilizzati*

Oltre alle indicazioni normative contenute nel Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019 sono state considerate, ove compatibili e rilevanti per il presente *bilancio sociale*, le indicazioni:

- delle “*Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit*” approvate nel 2010 dall’Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative e di Utilità Sociale, sviluppate da ALTIS;
- dello “*standard – il Bilancio Sociale GBS 2013 – principi di redazione del bilancio sociale*”, secondo le previsioni dell’ultima versione disponibile.

##### *Altre informazioni utili per comprendere il processo e la metodologia di rendicontazione*

I valori economico-finanziari riportati nel presente documento derivano dal bilancio di esercizio di Parent Project. Per garantire l’attendibilità dei dati è stato limitato il più possibile il ricorso a stime, le quali, se presenti, sono opportunamente segnalate e fondate sulle migliori metodologie disponibili.

#### [A.2] INFORMAZIONI GENERALE SULL’ENTE<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale: eventuali standard di rendicontazione utilizzati; cambiamenti significativi di perimetro o metodi di misurazione rispetto al precedente periodo di rendicontazione; altre informazioni utili a comprendere il processo e la metodologia di rendicontazione.

<sup>4</sup> Informazioni generali sull’ente: nome dell’ente; codice fiscale; partita IVA; forma giuridica e qualificazione ai sensi del codice del Terzo settore; indirizzo sede legale; altre sedi; aree territoriali di operatività; valori e finalità perseguite (missione dell’ente); attività statutarie individuate facendo riferimento all’art. 5 del decreto legislativo n. 117/2017 e/o all’art. 2 del decreto legislativo n. 112/2017 (oggetto sociale); evidenziare se il perimetro delle attività statutarie sia più ampio di quelle effettivamente realizzate, circostanziando le attività effettivamente svolte; altre attività svolte in maniera secondaria/strumentale; collegamenti con altri enti del Terzo settore (inserimento in reti, gruppi di imprese sociali...); contesto di riferimento.

Nome dell'ente *PARENT PROJECT APS*

Codice Fiscale *05203531008*

Partita IVA *05203531008*

Forma giuridica e qualificazione ex D.lgs. n. 117/2017 e/o D.lgs. n. 112/2012  
*ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE*

Indirizzo sede legale *VIA PIETRO DE FRANCISCI, 36*

Altre sedi *LOMBARDIA, PIEMONTE, EMILIA ROMAGNA, TOSCANA, PUGLIA,  
CALABRIA, SICILIA, SARDEGNA*

Aree territoriali di operatività *NAZIONALE*

Valori e finalità perseguite *Parent Project è un'Associazione volontaria, democratica, apartitica, e  
aconfessionale, non ha alcun fine di lucro, gode di piena autonomia statutaria e gestionale rispetto a qualsivoglia  
entità soggettiva. Parent Project non ammette discriminazioni di sesso, di razza, di lingua, di nazionalità, di  
religione e di ideologia politica.*

Attività statuarie (art. 5 Decreto Legislativo 117/2017 e/o art. 2 D.Lgs. n. 112/20017) *Ai sensi  
dell'Articolo 5 del DLgs 117/2017, Parent Project realizza le seguenti attività:*

- interventi e servizi sociali*
- prestazioni socio – sanitarie*
- educazione, istruzione e formazione professionale,*
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale con riguardo alla distrofia muscolare  
Duchenne e Becker, affidata ad università e altri organismi,*
- servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro*

Altre attività svolte in maniera secondaria *Nel corso del 2020 non sono state svolte attività secondarie*

Collegamenti con altri enti del Terzo Settore *Parent Project collabora con numerosi altri enti del terzo  
settore: UILDM è una delle organizzazioni con cui collabora. È componente del Forum del Terzo Settore ed  
socio di Fisb (Federazione Italiana Superamento Handicap); è partner della rete Disability Pride.*

Collegamenti con enti pubblici (aziende sanitarie, comuni, ospedali, ipab, ...)

*Parent Project aps collabora con numerosi centri clinici. Da anni è attiva una collaborazione intensa  
con il Policlinico Gemelli di Roma, con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, con l'Ospedale Pediatrico Gaslini  
di Genova, con il Centro Nemo nelle sue sedi di Milano, Messina e Roma, con l'Ospedale di Alessandria e  
con il Centro Clinico di Padova.*

Contesto di riferimento *Parent Project lavora dal 1996 per migliorare il trattamento, la qualità della vita e  
le prospettive a lungo termine dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso*

la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Parent Project è nato 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. Nel corso del tempo, l'associazione è cresciuta, si è dotata di una struttura organizzativa e di uno staff. La distrofia muscolare di Duchenne 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 è una variante più lieve, il cui decorso però varia da paziente a paziente. Al momento non esiste una cura, anche se i progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe di multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita. Il 2020 è stato indubbiamente uno degli anni più difficili della storia dell'associazione per via della pandemia: l'anno è iniziato con l'annullamento dell'evento internazionale più importante che l'associazione organizza: la Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker è stata annullata a cinque giorni dall'inizio dell'evento, quando dei partecipanti brasiliani erano già arrivati nella Capitale. L'annullamento preventivo (eravamo ancora a più di due settimane dalla chiusura totale) di un evento che avrebbe visto la partecipazione di oltre 600 persone provenienti da oltre 30 paesi del mondo, è stata una decisione davvero difficile ma che fortunatamente la governance associativa ha deciso di prendere, annullando quasi un anno intero di lavoro intenso. Inoltre, la Campagna di Pasqua, l'annullamento di tutti gli eventi di raccolta fondi.

La decisione di proseguire immediatamente con una certa intensità il lavoro a distanza. L'attivazione di tutte le piattaforme, la creazione di un sito internet dedicato ai temi della conferenza, i vademecum per la gestione della pandemia, ecc hanno dimostrato una grande capacità di reazione e resilienza da parte di tutta la comunità. La giornata del 1 maggio, 12 ore no stop.

#### **Rete associativa cui l'ente aderisce**

*Forum del Terzo Settore*

*Fisb*

*Uniamo*

Parent Project aps non persegue scopo di lucro e tutto il suo patrimonio, comprensivo di ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. È assicurato il rispetto delle previsioni dell'articolo 8 comma 3 del D.lgs. n. 117/2017<sup>5</sup>, in particolare:

- non sono previsti compensi individuali agli amministratori, né tantomeno al

---

<sup>5</sup> ... "in caso di impresa sociale indicare il riferimento all'articolo 3 comma 2 del D.lgs. n. 112/2017"



Presidente. Sia i consiglieri che il Presidente svolgono la loro attività a titolo completamente gratuito;

- le retribuzioni o compensi corrisposti a lavoratori subordinati o autonomi **non sono superiori del 40%** rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di cui all'art. 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, comma 1, lettere b), g) o h);
- l'acquisto di beni o servizi è avvenuto per corrispettivi **non superiori** al loro valore normale;
- le cessioni di beni e le prestazioni di servizi nei confronti di chiunque **sono avvenute a titolo gratuito o a condizioni di mercato**;
- gli interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, **sono corrisposti nei limiti** di quanto previsto dall'articolo 8 comma 3 lettera e) del D.lgs. n. 117/2017.

Parent Project non ha svolto nel corso del 2020 attività diverse ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017.

### [A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE<sup>6</sup>

#### *Consistenza e composizione della base associativa*

Parent Project ha una base associativa composta nel 2020 da **465 soci** e la sua forma giuridica è quella dell'Associazione di Promozione Sociale. Parent Project aps è un'associazione riconosciuta, con personalità giuridica e quindi con autonomia patrimoniale perfetta.

#### *Sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi*

Con riferimento al *Consiglio direttivo*, lo statuto prevede, all'articolo 12, che esso è composto da un minimo di tre a un massimo di nove membri, eletti dall'Assemblea degli associati.

Il *Consiglio direttivo* è l'organo eletto dall'Assemblea degli Associati. Il Consiglio Direttivo coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'Associazione dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea.

Il Consiglio direttivo è investito di tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'associazione dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea dei soci.

Il *Consiglio* dura in carica 3 anni ed è rieleggibile.

---

<sup>6</sup> Struttura, governo e amministrazione: consistenza e composizione della base sociale /associativa (se esistente); sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità e composizione degli organi (indicando in ogni caso nominativi degli amministratori e degli altri soggetti che ricoprono cariche istituzionali, data di prima nomina, periodo per il quale rimangono in carica, nonché eventuali cariche o incarichi espressione di specifiche categorie di soci o associati); quando rilevante rispetto alle previsioni statutarie, approfondimento sugli aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente; mappatura dei principali *stakeholder* (personale, soci, finanziatori, clienti/utenti, fornitori, pubblica amministrazione, collettività) e modalità del loro coinvolgimento. In particolare, le imprese sociali (ad eccezione delle imprese sociali costituite nella forma di società cooperativa a mutualità prevalente e agli enti religiosi civilmente riconosciuti di cui all'art. 1, comma 3 del decreto legislativo n. 112/2017 «Revisione della disciplina in materia di impresa sociale») sono tenute a dar conto delle forme e modalità di coinvolgimento di lavoratori, utenti e altri soggetti direttamente interessati alle attività dell'impresa sociale realizzate ai sensi dell'art. 11 del decreto legislativo n. 112/2017;

Il *Consiglio direttivo* attualmente in carica è stato eletto dall'Assemblea dei soci in data 24 ottobre 2020. Al termine dell'esercizio il *Consiglio direttivo* era composto da 9 consiglieri. Attualmente esso è composto dagli stessi 9 consiglieri. I consiglieri non percepiscono alcun compenso e la loro attività è svolta a titolo completamente gratuito.

***Composizione Consiglio Direttivo al termine dell'esercizio:***

Nome e Cognome	Carica	Scadenza della carica	Poteri attribuiti
Luca Genovese	Presidente	2023	Rappresentanza generale e legale dell'associazione. Il Presidente inoltre ha la responsabilità "politica" della gestione generale dell'associazione, della Comunicazione Esterna e anche delle Relazioni Istituzionali, oltre che essere il Datore di Lavoro di tutto lo Staff.
Maria Rosaria Rollo	Vice Presidentessa	2023	Supporta il Presidente nella gestione generale dell'associazione e ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi
Marco Anecchino	Consigliere	2023	Si occupa della gestione delle questioni amministrative e legali dell'associazione. Si occupa anche di seguire le Relazioni Istituzionali.
Filippo Buccella	Consigliere	2023	Ha la responsabilità della gestione delle attività dell'area scienza e delle attività legate alla comunicazione esterna dell'associazione.
Giovanni Buontempi	Consigliere	2023	Ha la responsabilità della gestione delle attività di raccolta fondi
Sara Capponi	Consigliere	2023	Ha la responsabilità della gestione delle attività del Centro Ascolto Duchenne. Si occupa anche di seguire da vicino le attività della Consulta dei Ragazzi.

Paolo De Leo	Consigliere	2023	Ha la responsabilità della gestione delle attività scientifiche dell'associazione. Segue anche le attività dei delegati territoriali
Gerardo Laurenzana	Consigliere	2023	Ha la responsabilità delle attività del Centro Ascolto Duchenne e della gestione dei Delegati Territoriali.
Ezio Magnano	Consiglieri	2023	Ha la responsabilità di seguire le attività del Centro Ascolto Duchenne e le attività scientifiche

Per l'*Organo di controllo* lo statuto lo statuto prevede, all'articolo 14, che esso è nominato dall'organo di controllo dell'Associazione, nella forma di un Revisore dei conti. Esso deve essere scelto tra le categorie dei soggetti di cui all'articolo 2397, secondo comma, del codice civile.

L'*Organo di controllo* verrà nominato dall'Assemblea dei soci in data 26 giugno 2021.

All'*Organo di controllo* è attribuita anche la funzione di revisione legale dei conti ai sensi dell'articolo 31 del D.lgs. n. 117/2017<sup>7</sup>.

### ***Funzionamento degli organi di governance***

Nel corso del 2020 il *Consiglio direttivo* si è riunito per deliberare nelle occasioni indicate nella seguente tabella:

N.	Data	Sintesi ordine del giorno
1	28 gennaio	Esame richieste ammissione soci Analisi questione Basilicata Riflessione sulle scelte del Governo in merito alla mancata emanazione del Bando per le Associazioni di Promozione sociale Resoconto degli incontri avvenuti con la Fondazione Serena e con World Duchenne Organization Condivisione e approvazione del Programma della Conferenza Internazionale costruito dallo Staff. Analisi dell'ipotesi di questionario sulla misurazione della percezione della qualità dell'associazione da parte delle famiglie.
2	05 febbraio	Analisi dell'ipotesi di adesione a Fish Umbria

<sup>7</sup> Nel caso di impresa sociale citare l'art. 10 comma 5 del D.lgs. n. 112/2017.

3	13 febbraio	Conferimento dei poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione al Presidente Luca Genovese
4	28 febbraio	Analisi richieste di ammissione a socio Programmazione della riunione con le famiglie della Basilicata Programmazione degli eventi online in sostituzione dei meeting territoriali già programmati Analisi proposte eventi di raccolta fondi
5	9 aprile	Analisi richieste di ammissione a socio Analisi Carta Comune Disability Pride Aggiornamento su Bandi Pubblici per gestione emergenza coronavirus Aggiornamenti sulla campagna di Pasqua e su evento locale ad Alessandria di Raccolta Fondi per l'associazione.
6	3 giugno	Analisi sulla Campagna di Pasqua Valutazioni sulla riapertura della sede nazionale Analisi del Progetto Cardiologia Programmazione dell'assemblea dei soci Aggiornamento sulla questione questionario con l'Istituto IPRS Analisi Registro Pazienti Analisi della proposta della scrittrice Giorgia Wurth rispetto ad una richiesta di patrocinio gratuito.
7	6 luglio	Analisi e approvazione del Bilancio consuntivo e preventivo Proposta di teleconsulenza cardiologica per le famiglie dell'associazione: analisi. Campagna di Natale 2020: presentazione e modalità di realizzazione. Proroga del Progetto Rigenerare Analisi della piattaforma ELIGO per elezione prossimo direttivo Analisi richieste di approvazione soci
8	28 luglio	Analisi richieste di ammissione a socio Analisi della situazione del Centro Ascolto Duchenne in Basilicata

9	24 settembre	Approvazione della modalità di svolgimento dell'assemblea dei soci del prossimo 24 ottobre Approvazione dell'apertura del conto corrente presso Banca Intesa
10	13 ottobre	Analisi richieste di ammissione a socio Resoconto dell'incontro con le famiglie della Basilicata Analisi della situazione dei dipendenti con contratti a tempo determinato in scadenza Approvazione del proseguimento del telelavoro per i dipendenti dell'associazione Valutazione in merito alla prossima Conferenza Internazionale di febbraio 2021
11	3 novembre	Nomina Presidente e Vice Presidente Analisi della modalità di svolgimento della Conferenza Internazionale Decisione definitiva in merito ai contratti di lavoro in scadenza
12	21 novembre	Costituzione gruppo di lavoro relazioni istituzionali Campagna di Natale 2020 Analisi della questione relativa alle domande di recesso dalla qualifica di socio.
13	15 dicembre	Chiusura natalizia dell'attività lavorativa di Parent Project Analisi della situazione dell'operatrice del CAD Alessandria Decisione in merito all'assunzione a tempo indeterminato dei dipendenti con contratto in scadenza Adesione alla Federazione UNIAMO

### ***Mappatura dei principali stakeholder e modalità del loro coinvolgimento***

#### **Definizione di Stakeholder**

Sono portatori d'interesse, o *stakeholders*, tutti i soggetti intesi come individui, gruppi, enti o società che hanno con Parent Project aps relazioni significative; essi sono a vario titolo coinvolti nelle attività dell'Associazione e per le relazioni di scambio che intrattengono con essa o perché ne sono significativamente influenzati.

Con i portatori di interesse si persegue l'obiettivo di intercettare e comprendere i bisogni personali e

del territorio, di cooperare con loro per individuare gli obiettivi e le strategie più sinergiche, trovare gli strumenti più idonei a realizzare azioni ritenute prioritarie e in linea con la visione e missione dell'Associazione.

Distinguiamo in essi due grandi tipologie: “[1] *stakeholders interni*” e “[2] *stakeholders esterni*”.

[1] Stakeholders interni	Denominazione	Area di intervento
Bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, Genitori, Nonni e parenti, Fratelli e Sorelle	5.000 tra “pazienti”, genitori, nonni e sibling.	Supporto psicologico, supporto sociale, gruppi di confronti, supporto ai trial, comunicazione diagnosi, vacanze e momenti di “festa” intrattenimento, supporto ai trial Ufficio Scientifico: materiale scientifico adattato, registro pazienti, brochure trial, ecc Coinvolgimento nelle attività raccolta fondi e comunicazione Realizzazione della Conferenza Internazionale Realizzazione Meeting e Webinar
Donatori privati e enti di finanziamento	1500 donatori singoli Fondazioni, Ministero e Enti Pubblici di livello nazionale che finanziano progetti,	Campagne di Raccolta Fondi, Presentazione di progetti specifici, Erogazioni liberali generiche, 5x1000, raccolte tramite social network
Personale medico e paramedico	Medici di famiglia, pediatri, neurologici, neuropsichiatri, psicologi, fisioterapisti, educatori, assistenti alla persona, cardiologi, ortopedici, infermieri, pneumologi, anestesisti appartenenti a centri clinici e ospedali o strutture private convenzionate.	Attività di networking, informazione, formazione, attività di mediazione con le famiglie e con i pazienti. Creazione di momenti di condivisione (anche a livello internazionale come la conferenza). Creazione di materiale informativo, formativo. Condivisione informazioni sui Trial. Partecipazione progetti comuni. Finanziamento di attività dei clinici.

Scuole di ogni ordine e grado e insegnanti, insegnanti di sostegno, educatori	Istituti scolastici frequentanti	Contatti diretti con insegnanti, partecipazione alle riunioni con insegnanti e genitori, formazione specifica sulla patologia agli insegnanti e iniziative di formazione, informazione supporto agli alunni..
Partner di progetto	AIM - Associazione Italiana Miologia Eupati Venerabile Arciconfraternita Misericordia di Certaldo odv Comitato Sibling - sorelle e fratelli di persone con disabilità onlus Matrix Cooperativa sociale onlus Comune di Torino Città di Moncalieri Comune di Padova Comune di Calvello Municipio Roma V - Roma Capitale Village for All SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva Ledha Milano Rarelab S.r.L. A.V.I. Agenzia per la Vita Indipendente Umbria ONLUS FISH onlus APW Italia onlus Pubblica Assistenza Fratellanza Militare Firenze OMAR - Osservatorio Malattie Rare <b>TEAM PARENT PROJECT</b>	Supporto in qualità di partner alle attività di sostegno alle famiglie, all'informazione sulla gestione clinica, alla formazione di famiglie e ragazzi, alla realizzazione delle attività diverse attività progettuali sempre volte ad aumentare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.
Organizzazioni non lucrative e Coordinamenti	UILDM, Alleanza Malattie Rare,	
Aziende	Aziende Farmaceutiche Aziende di Ausili e Domotica	
Associazioni di categoria	Federfarma	

[2] Stakeholders esterni	Denominazione	Area di intervento
Organi statutari (soci, consiglieri e revisori)	<b>SOCI, CONSIGLIERI, DELEGATI TERRITORIALI, RAGAZZI COMPONENTI DELLA CONSULTA DEI RAGAZZI</b>	<b>Governance associativa</b>
Volontari	<b>VOLONTARI</b>	Gestione Eventi, partecipazione a campagne di raccolta fondi, partecipazione agli eventi sportivi
Lavoratori (dipendenti, collaboratori, consulenti, tirocinanti)	<b>DIPENDENTI, LIBERI PROFESSIONISTI, CONSULENTE DEL LAVORO, COMMERCIALISTA. COLLABORATORI OCCASIONALI</b>	Lavorano presso o per l'associazione. I dipendenti seguono un programma annuale di attività, seguendo le indicazioni del Consiglio direttivo.

## Personale

Con riferimento al personale dipendente si segnala che PARENT PROJECT ha adottato apposite procedure e piani con riferimento:

- ✓ al **rispetto delle pari opportunità** per l'accesso alle diverse posizioni lavorative e nei percorsi di avanzamento delle carriere;
- ✓ alla **politica relativa alla salute e sicurezza dei lavoratori**, agli impegni assunti, ai risultati attesi e alla coerenza ai valori dichiarati;
- ✓ alla presenza di un piano di **welfare aziendale** o di **incentivazione del personale**;
- ✓ alla presenza di procedure che favoriscano **la conciliazione vita lavoro**.

### [A.4] PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE<sup>8</sup>

Nelle seguenti tabelle sono raccolte alcune informazioni ritenute significative con riferimento al personale utilizzato dall'Associazione per l'esercizio delle attività volte al perseguimento delle proprie finalità.

<sup>8</sup> Persone che operano per l'ente: tipologie, consistenza e composizione del personale che ha effettivamente operato per l'ente (con esclusione quindi dei lavoratori distaccati presso altri enti, cd. «distaccati *out*») con una retribuzione (a carico dell'ente o di altri soggetti) o a titolo volontario, comprendendo e distinguendo tutte le diverse componenti; (11) attività di formazione e valorizzazione realizzate. Contratto di lavoro applicato ai dipendenti. Natura delle attività svolte dai volontari; struttura dei compensi, delle retribuzioni, delle indennità di carica e modalità e importi dei rimborsi ai volontari: emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti nonché agli associati; rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'ente; in caso di utilizzo della possibilità di effettuare rimborsi ai volontari a fronte di autocertificazione, modalità di regolamentazione, importo dei rimborsi complessivi annuali e numero di volontari che ne hanno usufruito; Le informazioni sui compensi di cui all'art. 14, comma 2 del codice del Terzo settore costituiscono oggetto di pubblicazione, anche in forma anonima, sul sito internet dell'ente o della rete associativa cui l'ente aderisce.



TIPOLOGIA RISORSA	VOLONTARI	DIPENDENTI	COLLABORATORI ESTERNI	TOTALE
Governo centrale (consiglio direttivo)	9			9
Supporto al governo centrale (delegati territoriali)	24			24
Logisti per eventi e campagne	162			162
Gestione Generale associazione (coordinamento, amministrazione, relazioni istituzionali e segreteria)		4		4
Assistenti sociali		2	4	6
Psicologo/Psicoterapeuta		3	8	11
Fisioterapista		1		1
Fund Raiser e addetti alla comunicazione		6		6
Biologhe		3		3
Progettiste		2		2
<b>TOTALE</b>	<b>195</b>	<b>21</b>	<b>12</b>	<b>263</b>

TIPOLOGIA RISORSA	2019	2018	2017
Volontari	126	65	40
Dipendenti	21	19	17
Collaboratori esterni	14	15	6
<b>TOTALE</b>	<b>161</b>	<b>99</b>	<b>63</b>

TIPOLOGIA RISORSA	VOLONTARI	DIPENDENTI	COLLABORATORI ESTERNI	TOTALE
Uomini	96	3		

Donne	99	20	12	
Laureati		18	12	
Diplomati		2		
Licenza media				

Al personale dipendente è applicato il Contratto collettivo nazionale di lavoro UNEBA

### Ulteriori informazioni relative ai dipendenti

Nel corso dell'esercizio Parent Project non ha assunto nessun nuovo dipendente mentre si è sciolto in anticipo l'incarico professionale con una professionista, operatrice territoriale della Basilicata.

Rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti di Parent Project:

Salario Lordo	Euro di competenza
Massimo	29.207
Minimo	11.977
Rapporto tra minimo e massimo	1/2,4
Rapporto legale limite	1/8
La condizione legale è verificata	si

Le informazioni di cui all'articolo 14 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 costituiscono oggetto di pubblicazione, anche in forma anonima, sul sito internet dell'*Associazione* e o della rete associativa cui l'*Associazione* aderisce.

### Rimborsi spese ai volontari

La seguente tabella illustra alcuni dati rilevanti inerenti ai rimborsi spese pagati ai volontari durante l'esercizio 2020.

Anno 2020		
Numero dei volontari che hanno usufruito di rimborsi spese	Ammontare complessivo dei rimborsi (**)	Rimborso medio (**)
1	440,00	440,00

### Modalità di effettuazione rimborsi ai volontari a fronte autocertificazione

L'Ente non si è avvalso della facoltà prevista dall'articolo 17 del D.lgs. n. 117/2017 di effettuare rimborsi ai volontari a fronte di autocertificazione.

## [A.5] OBIETTIVI E ATTIVITÀ<sup>9</sup>

### A.5.1 Informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse attività.

Come già più sopra indicato, l'Associazione svolge due diverse tipologie di attività nei confronti delle famiglie.

La prima è relativa all'attività di assistenza sociale e supporto psicologico concretamente effettuata tramite la gestione dei Centri Ascolto Duchenne presenti in 9 regioni italiane ma che, grazie al lavoro delle 15 operatrici presenti, riescono a coprire tutto il territorio nazionale. La seconda è relativa all'attività dell'ufficio scientifico volta a supportare le famiglie nella conoscenza della patologia, delle sperimentazioni in corso sull'uomo, dei possibili trattamenti clinici e farmacologici.

Di seguito si riportano i principali dati delle attività del Centro Ascolto Duchenne e dell'Ufficio Scientifico di Parent Project, inclusa una tabella che raccoglie i principali eventi realizzati nel corso dell'anno a beneficio della Comunità.

<i>Principali informazioni relative alle attività del Centro Ascolto Duchenne</i>	<i>Dati</i>
	<i>(quantità delle prestazioni e loro complessità)</i>
Organizzazione di gruppo di confronto tra famiglie, tra ragazzi e anche tra fratelli e sorelle per confrontarsi sui vissuti quotidiani legati alla patologia e anche al momento di emergenza legata al Covid 19	<b>71 incontri di supporto online</b>
Chiamate telefoniche effettuate alle famiglie dalle operatrici dei Centri Ascolto	<b>2450 chiamate</b>
Chiamate telefoniche ricevute dalle famiglie	<b>1119 chiamate</b>
Contatti telematici (scambi mail con famiglie)	<b>2851 contatti telematici</b>
Totale famiglie seguite nel 2020	<b>782 famiglie</b>

<sup>9</sup> Obiettivi e attività: informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse aree di attività, sui beneficiari diretti e indiretti, sugli *output* risultanti dalle attività poste in essere e, per quanto possibile, sugli effetti di conseguenza prodotti sui principali portatori di interessi. Se pertinenti possono essere inserite informazioni relative al possesso di certificazioni di qualità. Le attività devono essere esposte evidenziando la coerenza con le finalità dell'ente, il livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati, gli eventuali fattori risultati rilevanti per il raggiungimento (o il mancato raggiungimento) degli obiettivi programmati; per gli enti filantropici: elenco e importi delle erogazioni deliberate ed effettuate nel corso dell'esercizio, con l'indicazione dei beneficiari diversi dalle persone fisiche, numero dei beneficiari persone fisiche, totale degli importi erogati alle persone fisiche; elementi/fattori che possono compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali e procedure poste in essere per prevenire tali situazioni.

Totale pazienti seguiti nel 2020	<b>946 pazienti</b>
Consulenze relative all'ambito scolastico	<b>545 consulenze</b>
Consulenze di carattere psicologico	<b>420 consulenze</b>
Richieste di Informazioni sulla patologia	<b>1013 consulenze</b>

<b>Principali informazioni relative all'attività dell'area scienza</b>	<b>Dati</b>
	<i>(quantità delle prestazioni e loro complessità)</i>
Registro Pazienti contenente tutte le informazioni genetiche e cliniche	<b>841 pazienti</b>
Numero di notizie di carattere scientifico pubblicate a cura dell'Ufficio scientifico	<b>80 notizie</b>

<b>Data evento</b>	<b>Ambito territoriale</b>	<b>Argomento Webinar</b>
19 Marzo	Territorio Nazionale	“Gestione Emergenza COVID 19” - Webinar dedicato ai ragazzi DMD/BMD
Marzo - Aprile	Territorio Nazionale	“Covid 19 and Duchenne Muscular Dystrophy” - ciclo di webinar organizzati da World Duchenne Organization e seguiti dal Centro Ascolto Nazionale e dall'ufficio scientifico, in modo da poter condividere i contenuti con la comunità Parent Project
3 aprile	Territorio Nazionale	Come gestire l'emergenza Covid-19 - indicazioni dei clinici alle famiglie Duchenne e Becker
1 Luglio	Territorio Nazionale	Studi clinici in reclutamento per lo Skipping Esone 53
7 Settembre	Territorio Nazionale	Sviluppo neurocognitivo nei pazienti con DMD/BMD
10 ottobre	Territorio Nazionale	Ricerca e sperimentazioni cliniche
7 Novembre	Territorio Nazionale	Gestione clinica e aspetti correlati. Le nuove diagnosi.
21 Novembre	Territorio Nazionale	Gestione clinica e aspetti correlati. La fase deambulatoria.

13 Dicembre	Territorio Nazionale	Gestione clinica e aspetti correlati. La fase non deambulatoria.
-------------	----------------------	--

**A.5.2 beneficiari diretti e indiretti, sugli output risultanti dalle attività poste in essere e, per quanto possibile, sugli effetti di conseguenza prodotti sui principali portatori di interessi.**

I beneficiari diretti delle attività di Parent Project sono indubbiamente i pazienti e le famiglie che hanno accesso ai servizi offerti dall'associazione. Sono beneficiari diretti anche gli insegnanti e i compagni dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia e lo sono anche i clinici, i fisioterapisti, gli assistenti dei pazienti. Sono beneficiari diretti anche i ricercatori che possono beneficiare dei finanziamenti dell'associazione ma anche aziende farmaceutiche e le aziende di ausili.

**A.5.3. Obiettivi programmati per il futuro (da valutare nel successivo *Bilancio Sociale*)**

Fra le attività programmate e pianificate dal *Consiglio direttivo dell'associazione* si evidenziano le seguenti:

- Coinvolgimento dei ragazzi della Consulta dei Pazienti nel processo decisionale dell'associazione
- Crescita della presenza associativa sui territori
- Crescita della consapevolezza delle famiglie, anche nell'utilizzo delle opportunità offerte dalla tecnologia
- Sviluppo delle opportunità di telemedicina offerte ai nostri pazienti
- Emergency Card per tutti
- Presa in carico clinica corretta in ogni centro clinico (progetto di "certificazione dei centri clinici)
- Implementazione definitiva del Registro Pazienti con coinvolgimento diretto anche dei clinici
- Completamento organizzativo delle attività di raccolta fondi in modo che consentano una certezza economica strutturale all'associazione.

**Elementi e fattori rilevanti o di rischio nel raggiungimento dei risultati**

I risultati di crescita dell'attività dell'*Associazione* negli ultimi tre esercizi sono stati possibili anche grazie alla consistente attività di fundraising operata dall'*Associazione* tramite il

rafforzamento delle Campagne di Raccolta Fondi. Tuttavia è necessaria un'attenta pianificazione e programmazione di ogni singola attività.

Non possono essere minimizzati gli effetti negativi derivanti all'associazione in funzione del fenomeno generato dall'emergenza sanitaria da Covid 19. Gli sforzi, del resto già illustrati approfonditamente nella relazione al bilancio di esercizio, compiuti dall'Associazione e dai suoi organi al fine di minimizzare la distanza con le famiglie, non possono che evidenziare che la strada della riduzione delle distanze dovuta alle opportunità offerte

*Il presente Bilancio Sociale è stato approvato dall'organo competente dell'ente in data 25 maggio 2021 e verrà reso pubblico tramite deposito presso il RUNTS e il sito internet dell'ente stesso.*