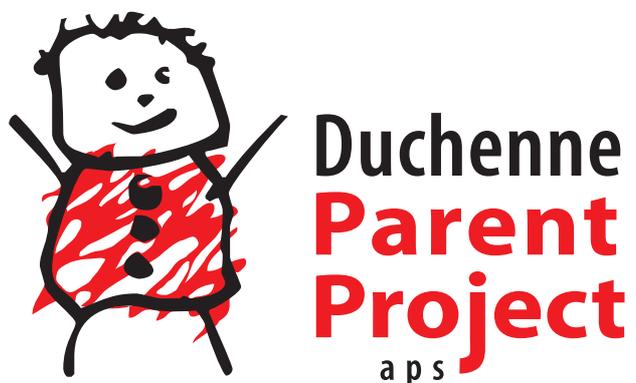


# PARENT PROJECT

## Relazione sulle attività svolte

2020





## INDICE

1. *Parent Project aps: Mission, obiettivi e struttura organizzativa*

2. *Il 2020: le novità salienti*

3. *Le attività per area:*

3.1. *Centro Ascolto Duchenne*

3.2. *Area Scienza*

3.3. *Area Progettazione*

3.4. *Area Raccolta Fondi e Comunicazione*

3.5. *Relazioni Istituzionali 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 5000 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 2020 l'associazione ha raggiunto il numero complessivo di **475 soci, di cui 252 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 2020 ha consolidato sempre più la propria presenza nelle attività associative.

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 2020 il Centro Ascolto Nazionale mantenuto l'assetto dello staff del 2019 e 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 in 8 regioni, con una presenza di 11 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 online 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, nel 2020 sono state operative 3 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 2020 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. Negli ultimi mesi dell'anno, all'interno dell'area raccolta fondi e comunicazione è stata attiva una collaborazione professionale con due ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne.
- **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. Anche nel 2020 l'area è stata gestita da 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. Anche nel 2020 l'area è stata gestita da due risorse all'interno 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** 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 2020, l'area è stata gestita da una risorsa.
- **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.
- **La Coordinatrice 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 2020: le novità salienti

L'emergenza legata al Covid-19 ha avuto un forte impatto su tutta la società, compreso il terzo settore. Come moltissime altre realtà, tutta la comunità di Parent Project ha dovuto sospendere o annullare tanti appuntamenti, campagne ed eventi in tutto il territorio nazionale. La rete, però, non si è mai fermata, trovando nuovi modi per collaborare a distanza. Dal 10 marzo la vita associativa si è trasferita su piattaforme online, dalle riunioni dei delegati al lavoro quotidiano dello staff, e sono tante le iniziative messe in piedi per reagire e fronteggiare attivamente e consapevolmente la situazione attuale.

La comunità dei pazienti Duchenne e Becker ha dovuto prestare particolare attenzione alle più strette misure preventive. Da subito il Centro Ascolto Duchenne (CAD) si è attivato per continuare ad affiancare le famiglie, accogliendo dubbi e domande ed offrendo un servizio di ascolto psicologico fondamentale rispetto alle preoccupazioni di questo periodo così particolare. Ha organizzato e gestito, in aggiunta ai servizi già offerti, un fitto calendario di gruppi di confronto telematici aperti a genitori, giovani pazienti e bambini e di webinar informativi in tutto il territorio nazionale.

Le operatrici del CAD e dell'area scientifica dell'associazione si sono impegnate, fin dalle prime settimane dell'allerta sanitaria, nell'elaborazione ed aggiornamento continuo di documenti informativi ad hoc dedicati alla comunità Duchenne e Becker: indicazioni per la prevenzione e per il benessere psicologico, schede specifiche sui dispositivi di protezione individuali, sulla fisioterapia, su informazioni utili a livello normativo e altro ancora.

Il costante supporto alla vita quotidiana da parte delle operatrici è stato possibile grazie all'utilizzo di strumenti nuovi, digitali. E' stato fondamentale riuscire ad adeguare alla nuova realtà, e grazie all'avvento della piattaforma zoom anche Parent Project è stata in grado di accor-



ciare le distanze per continuare a fornire sostegno quotidiano e formazione e informazione continue.

Nel mese di Febbraio 2020, ancor prima dell'emanazione del primo DPCM e in un'ottica di responsabilità collettiva, l'associazione ha deciso di annullare la XVIII Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, prevista dal 28 febbraio al 1° marzo presso l'Ergife Palace Hotel di Roma. Una decisione presa con l'obiettivo di tutelare la salute di tutti i partecipanti, a partire dai giovani pazienti con DMD/BMD.

I contenuti scientifici della Conferenza sono stati trasferiti su un sito internet, costruito internamente dallo staff di Parent Project: l'ufficio scientifico e l'area comunicazione. Un lavoro immenso realizzato in pochissimo tempo ([www.strategieterapeutiche.it](http://www.strategieterapeutiche.it)).

In parallelo, le restrizioni legate alla diffusione del virus, hanno portato alla sospensione di tantissime attività di Raccolta Fondi, prima tra tutte la Campagna pasquale "Fai una sorpresa alla ricerca". Nonostante i vari tentativi di riorganizzazione delle modalità di diffusione della campagna, non è stato possibile prevedere momenti di distribuzione dei prodotti stessi, proprio per salvaguardare le famiglie e i ragazzi di tutta la comunità Parent Project. Allo stesso tempo per ridurre la perdita economica l'associazione ha scelto di distribuire, tramite spedizioni singole, un minimo numero di prodotti.

Oltre alle grandi campagne, tutte le attività continuative di raccolta fondi hanno subito un'importantissimo freno: tutti gli eventi e le altre attività sono stati annullati e le stesse donazioni da individui e aziende hanno subito un'enorme calo.

L'unica eccezione è stata rappresentata dalla campagna "Il Natale goloso di Parent Project", momento di ripresa economica dell'associazione. Nonostante il clima fosse ancora di paura e preoccupazione e la situazione in tutta Italia incerta e con alcune restrizioni la campagna ha registrato un risultato sempre in crescita, in linea con gli anni passati. I volontari e le famiglie,



hanno trovato metodi alternativi per poter distribuire i prodotti e poter riportare l'attenzione sull'importanza di sostenere una realtà come Parent Project.

L'anno trascorso ha portato tutta la società a vivere online, riorganizzando il proprio lavoro e il proprio quotidiano. Anche Parent Project ha dovuto adeguare, oltre alle attività quotidiane, l'organizzazione dei grandi eventi nella stessa modalità. Proprio per questa ragione, a partire dall'annullamento della conferenza interazione 2020, lo staff ha avviato i lavori di organizzazione della prima Conferenza Internazionale totalmente online, che si è svolta nel 2021.

Nell'anno 2020, Parent Project ha realizzato ben 324 riunioni online per un totale di 224.046 minuti di riunione e 3.434 partecipanti.

Il 2020 è stato l'anno della prima esperienza di lavoro interna a Parent Project per due ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne che hanno lavorato con lo staff (in telelavoro) per la campagna di Natale e per la costruzione di materiale grafico. Si tratta di Andrea Torre (ragazzo 25enne siciliano) e Luca Montavecchi (ragazzo 30enne romano). La sperimentazione, realizzata, grazie ad un progetto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è proseguita per Andrea che ad oggi è uno dei due grafici dell'associazione. E' importante sottolineare come i ragazzi abbiano effettuato la procedura di selezione che si segue ogni volta che si intende acquisire una nuova risorsa, hanno sostenuto colloqui e sono state valutate le loro competenze.

### 3. Le attività per area:

#### CAD NAZIONALE – CAD REGIONALI 2020

##### Totale famiglie e nuova accoglienza

Al **31 dicembre 2020** Parent Project aps registra un totale di **782** famiglie e **946** tra pazienti e donne portatrici. 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	
2018	738
2019	756
2020	782

Questa tabella evidenzia un incremento del 3,4% del numero di famiglie.

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:

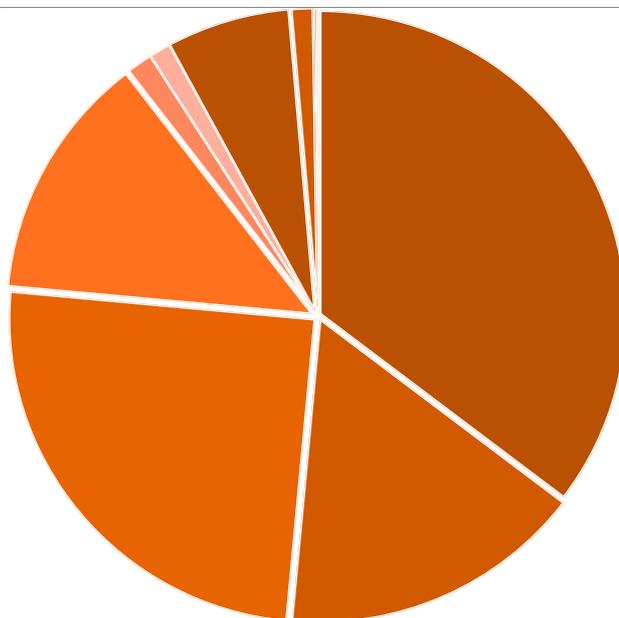


- Fornire maggiori informazioni sulla patologia da diversi punti di vista: scientifico, sociale, emotivo-psicologico;
- Acquisire maggiore conoscenza del territorio e dei servizi presenti e fruibili;
- Diffondere le attività progettuali che l'associazione svolge;
- Ampliare e consolidare la rete delle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

Nel corso del 2020 il database registra un totale di 7033 attività, così suddivise e rappresentate dal grafico sottostante:

- Chiamata Telefonica Effettuata: **2450**
- Chiamata Telefonica Ricevuta: **1119**
- Contatti telematici effettuati: **1732**
- Contatti telematici ricevuti: **909**
- Disbrigo Pratiche: **95**
- Elaborazione documenti: **81**
- Riunione/Incontro in sede e fuori sede: **452**
- Studi e ricerche: **78**
- Visite a strutture a servizi: **5**
- Visita domiciliare: **12**

- CHIAMATE EFFETTUATE
- CHIAMATE RICEVUTE
- CONTATTI TELEMATICI EFFETTUATI
- CONTATTI TELEMATICI RICEVUTI
- DISBRIGO PRATICHE
- ELABORAZIONE DOCUMENTI
- RIUNIONI FUORI SEDE
- RIUNIONI IN SEDE
- STUDI/RICERCHE
- VISITA A STRUTTURA/SERVIZI



Dal grafico emergono alcuni dati interessanti: il primo - chiamate telefoniche effettuate - 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 telematici, simbolo della crescente vicinanza dell'associazione ai bisogni delle famiglie e dei pazienti nonostante la nuova modalità.

### **L'attività del Cad sul territorio nazionale**

Nel 2020 il Cad è stato presente in 9 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
- Lombardia – 2 psicologhe
- Emilia Romagna – 1 assistente sociale
- Toscana – 1 psicologa

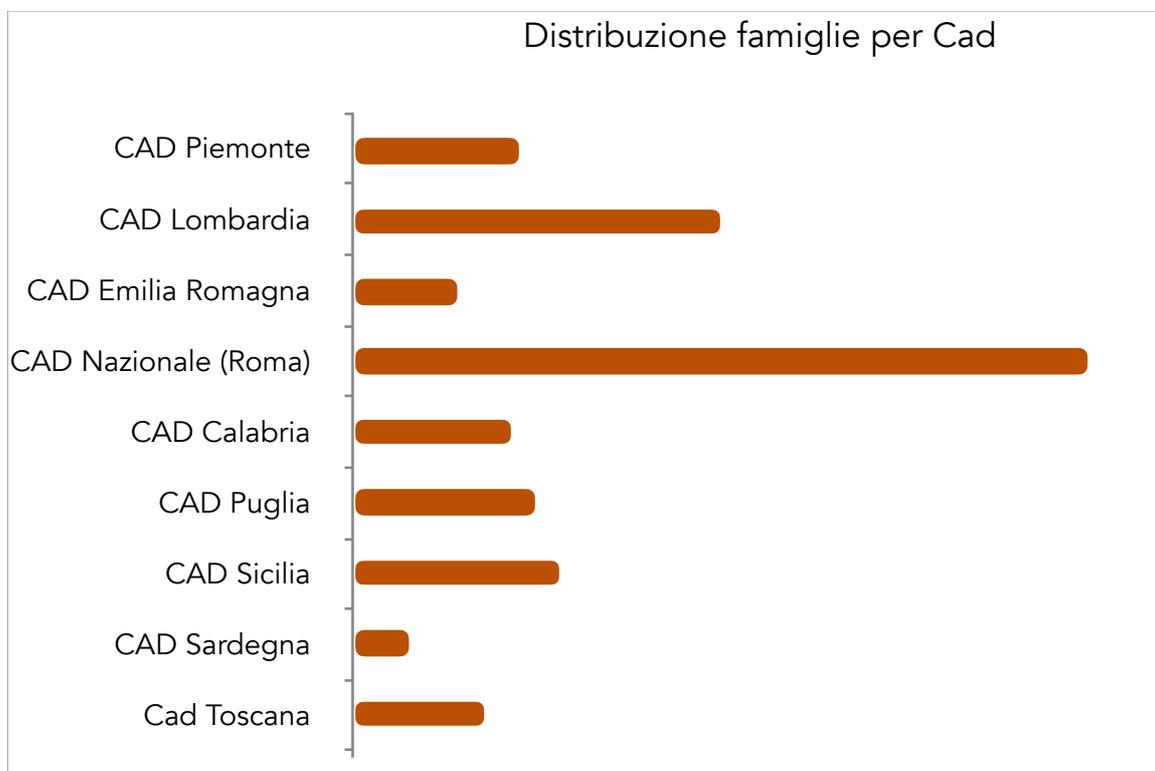


- Lazio – 2 assistenti sociali - 3 psicologhe
- Puglia – 1 assistente sociale
- Calabria - 1 assistente sociale
- Sicilia (con sedi a Messina e Vittoria, RG)- 2 psicologhe
- Sardegna – 1 psicologa

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:

<b>Regione CAD</b>	<b>Regioni di Riferimento</b>	<b>Numero di Famiglie</b>
CAD Piemonte	Piemonte/Valle D'Aosta/Liguria	62
CAD Lombardia	Lombardia	136
CAD Emilia Romagna	Emilia Romagna	39
CAD Nazionale (Roma)	Triveneto, Marche, Umbria, Abruzzo, Molise, Campania, Lazio	271
CAD Calabria	Calabria, Basilicata	59
CAD Puglia	Puglia	68
CAD Sicilia	Sicilia	77
CAD Sardegna	Sardegna	21
Cad Toscana	Toscana	49



### Ambiti di 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 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

ACCESSO A PREST SANITARIE	500
ACCESSO DOCUMENTI E CERTIFICAZIONI	112
AGEVOLAZIONI FISCALI	27
AGGIORNAMENTO	1185
AGGIORNEMTNO ANAGRAFICO	130
ASSEMBLEA/CONVEGNO	374
ASSISTENZA DOMICILIARE	63
ASSISTENZA ECONOMICA	50
ASSISTENZA RIABILITATIVA	197
AUSILI	115
COMUNICAZIONE INTERNA	487
DIAGNOSI	8
DONAZIONE	9

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.

### **Problema psicologico**

Le richieste nel 2020 sono state 420, 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 pa-

ESPERTO RISPONDE	8
EVENTI	491
HANDICAP	59
INFORMAZIONI PATOLOGIA/ ASSOCIAZIONE	1013
INVALIDITA' ED HANDICAP	236
LAVORO	62
LEGGI	48
MEDICINA GENERALE	9
MEDICINA SPECIALISTICA	38
PRIMO CONTATTO	70
PROBLEMA PSICOLOGICO	420
PRONTO SOCCORSO/EMERGENZA	61
QUESTIONARIO	12
REPA	45
RICHIESTA CONTATTO	44
SCUOLA	545
SPERIMENTAZIONE	305
SPESE	2
USO STRUMENTI CAD	61
FARMACI	77
IMD	3
RICHIESTA RICOVERO	14
PEDIATRI	4
SPEDIZIONE	11
SPORTELLO CENTRO CLINICO	72
ESENZIONE TICKET	6
INTERVENTO CHIRURGICO	19
PSICO-VACANZA	5
RICHIESTA SCIENTIFICA	36
VOLONTARI	1



tologia.

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 607 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.

### **Informazioni generali**

Il numero di contatti in quest'area è stato 1013. 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.



## **Assistenza psicologica durante i Trial scientifici**

Il dato estratto è pari a 305 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
- Trial Givinostat 51: CAD LOMBARDIA – CAD NAZIONALE – CAD MESSINA
- Trial Givinostat BMD: CAD LOMBARDIA

## **L'aspetto di riabilitazione in Parent Project**

Anche nel 2020, la fisioterapista referente dell'associazione 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.

Inoltre continua anche nel 2020 la collaborazione con il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica dell’Ospedale di Alessandria insieme al dott. Fabrizio Racca, specialista di riferimento per la comunità Duchenne in ambito respiratorio, e a tutto il personale del reparto.

### **ATTIVITA' EXTRA**

Revisione Brochure – Il coronavirus spiegato ai bambini	CAD NAZIONALE
Revisione Brochure – Che cos’è il coronavirus	CAD NAZIONALE

### **Focus Linee guida BMD - aspetti psicosociali**

Nel corso del 2020 è stato avviato il lavoro di costruzione delle prime Linee Guida per la gestione clinica della distrofia muscolare di Becker, nello specifico di una sezione dedicata agli aspetti psicosociali della patologia.

### **Organizzazione e partecipazione Meeting online.**

Nel corso del 2020, l’associazione ha dovuto modificare la propria modalità di lavoro, trasferendo online, su piattaforma zoom, tutti i meeting territoriali previsti nel corso dell’anno.

Data	Ambito territoriale	Argomento Webinar
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
25 maggio	Territorio Nazionale	Easy life - la domotica al servizio della comunità
30 Maggio	Territorio Nazionale	Webinar sugli aspetti Fisioterapici
20 Giugno	Territorio Nazionale	Rischio e benefici del ritorno alla nuova normalità - webinar organizzato 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
1 Luglio	Territorio Nazionale	Studi clinici in reclutamento per lo Skipping Esono 53
3 Luglio	Territorio Nazionale	Fisioterapia per la DMD/BMD
7 Settembe	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.

Dalla tabella è possibile notare quanto l'attività formativa sia stata corposa e abbia compreso diverse tipologie di incontri. Tutti gli operatori dei CAD sono stati coinvolti in modo attivo nelle diverse fasi progettuali.

#### Organizzazione Conferenza Internazionale 2020/2021

Il CAD Nazionale si è occupato dell'organizzazione e realizzazione della conferenza internazionale 2020 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 delle tavole rotonde attraverso le quali si sono affrontate diverse tematiche;
- l'intervento su aspetti psico-sociali;
- l'informazione dei referenti area CAD

Il CAD Nazionale si è occupato della pianificazione e organizzazione della conferenza internazionale 2021 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;
- 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 2020 CHE HANNO COINVOLTO LE OPERATRICI DEL CAD

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.

Attraverso il progetto è stato possibile 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 e quindi responsabili delle scelte strategiche sino ad oggi assunte dai loro genitori. Inoltre, il progetto ha consentito 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. Sono, inoltre, numerosi i progetti territoriali che vedono coinvolte le operatrici dei Cad regionali.



## 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 2020 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 2020 il Registro Pazienti ha raggiunto un numero totale di **841 pazienti**.

### **Contatti con le famiglie**

Nel 2020 l'ufficio scientifico di Parent Project ha avuto contatti con 400 famiglie, un numero nettamente in aumento rispetto all'anno precedente, per rispondere in particolare alle esigenze legate all'emergenza Covid oltre alle 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***

Le operatrici dell'area scienza hanno, inoltre, incontrato telematicamente 5 nuove famiglie e 1 di persona, 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;

- ***Informazioni su COVID-19 e vaccini***

## **Webinar**

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 ricerca-



tori 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 2020 l'area scienza ha organizzato e partecipato a numerosi webinar formativi e informativi:

Data	Ambito territoriale	Argomento Webinar
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.



## Conferenza Internazionale

Nel corso dell'anno l'area ha lavorato all'elaborazione dei contenuti scientifici della XVIII Conferenza Internazionale, annullata causa Covid. All'edizione 2020 avrebbe partecipato oltre **600 persone provenienti da 30 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 contenuti della conferenza sono stati trasferiti su un portale web con lo scopo di aggiornare e informare le famiglie e l'intera comunità Duchenne e Becker.

## Incontri con stakeholder

Le attività dell'area scienza comprendono anche attività di collaborazione con ricercatori, clinici, organizzazioni/network, aziende farmaceutiche e istituzioni. Durante il 2020 le attività di collaborazione hanno previsto incontri telematici, nazionali e internazionali, con biotech, ricercatori, associazioni di pazienti, clinici aziende.

## Comunicazione scientifica. Materiale informativo realizzato

Nel 2020 l'area scienza ha elaborato, tradotto e pubblicato sul sito web:

- 80 news, incluse le traduzioni dei comunicati stampa;
- Approfondimenti su tematiche legate alle strategie terapeutiche e all'emergenza covid;
- Video interviste



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 trial clinici 2020
- Diagnosi e gestione della distrofia muscolare di Becker
- In caso di EMERGENZA legata al COVID-19



## **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.

Anche nel 2020 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 rimodulazione del progetto "RiGeneRare: Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker" all'ideazione di "ConSolidare – Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker". L'area nel corso della seconda metà del semestre, si è dedicata sempre più alla ricerca di bandi e nuove possibilità di finanziamento per poter far fronte a tutte le difficoltà causate dall'emergenza sanitaria in corso.

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.

Progetti presentati
<b>20</b>
Progetti finanziati
<b>7</b>
Totale contributi concessi
<b>455.922,25 €</b>

### **PROGETTI DI PROMOZIONE SOCIALE**

RI – GENE – RARE, Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker.

Il progetto "RI-GENE-RARE", svoltosi dal 1 settembre 2019 al 31 dicembre 2020, si è posto come obiettivo generale quello di riportare le famiglie Duchenne e Becker (i giovani pazienti e i loro familiari) al centro della vita comunitaria.

Ha mirato a sviluppare consapevolezza e responsabilità, al fine di favorire percorsi di vita realmente indipendenti ed un futuro di qualità per l'intero nucleo familiare, contribuendo alla trasformazione di Parent Project da un'associazione di genitori ad un'associazione di pazienti, nella quale i giovani soci siano sempre più coinvolti e protagonisti. Le attività previste sono state tutte portate avanti nonostante la pandemia, con l'adozione di modalità telematiche che hanno permesso comunque di riscontrare un enorme successo, con il risul-



tato sorprendente di far sentire ancora più vicina la comunità nonostante le distanze.

Numerose attività sono state ideate per i giovani pazienti. Attraverso una piattaforma di e-learning è stato promosso un percorso formativo dedicato al mondo non profit, al termine del quale a due corsisti è stata offerta la possibilità di trascorrere un periodo di stage a Parent Project, nel settore della comunicazione e raccolta fondi; un'esperienza finalizzata anche a far loro conoscere l'associazione dall'interno, per poterla poi anche rappresentare in occasioni istituzionali. In parallelo, è nato ufficialmente il Comitato dei Pazienti, un nuovo organo di rappresentanza pensato per dare concretamente voce ai giovani soci riguardo a molti ambiti della vita associativa.

### ConSolidare – Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker”

Il progetto “ConSolidare – finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell’ Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell’articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020, mirerà a potenziare la capacity building associativa introducendo e sperimentando un nuovo e determinante terreno di intervento, quello della “Community Care” e della “Partecipazione Comunitaria”.

L’obiettivo generale consisterà infatti nell’avviare un lavoro specifico sulle “comunità”, estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo.

Si mirerà in questo modo a radicare il lavoro sviluppato nei progetti precedenti, dalle prime sperimentazioni attive con i ragazzi (“Autonoimia”) al percorso di info-formazione che ha



coinvolto l'intera comunità Duchenne ("InFormAzioni"), fino all'avvio del rinnovamento associativo con il coinvolgimento diretto dei pazienti nelle attività associative ("RiGeneRare"), assicurando al contempo un salto di qualità sul piano dell'azione associativa a tutto campo, finalizzato a sistematizzare la strategia della Community Care.

Nel dettaglio, il progetto varerà un insieme organico di iniziative e interventi sperimentali, articolando quattro Obiettivi Specifici: 1) Sviluppare connessioni di rete attive e condivisione di buone pratiche nei Territori, rafforzando condivisione e collaborazioni tra le famiglie dei pazienti e i principali poli di formazione/reti professionali del Terzo Settore; 2) Definire e lanciare il nuovo piano di comunicazione e sensibilizzazione comunitaria di Parent Project; 3) Implementare il ruolo attivo dei giovani pazienti Duchenne/Becker quale primo passo per la costituzione del nuovo gruppo dirigente nell'ottica del rinnovamento associativo; 4) Sperimentare servizi innovativi per la gestione delle emergenze dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne/Becker, secondo quanto raccomandato dalle recenti linee guida internazionali riguardo alla gestione clinica dei pazienti affetti da patologie genetiche rare.



## 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 2020 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;
- Corretta comunicazione e informazione legate alla diffusione del Covid 19.

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

### **L' Area Raccolta Fondi nel 2020: campagne ed iniziative principali**

#### **Campagna di Pasqua "Fai una sorpresa alla ricerca!"**

La campagna pasquale, nel corso del 2020, è stata sospesa a causa delle restrizioni conseguenti la diffusione della pandemia. Nei mesi di marzo, aprile e maggio, l'area ha lavorato comunque, tenendo in considerazione tutte le norme di sicurezza, ad una minima diffusione dei prodotti pasquali.

#### **Campagna "Il Natale di Parent Project"**

Anche quest'anno e nonostante la situazione di instabilità sempre crescente, l'iniziativa ha consolidato il suo enorme successo: a partire dal coinvolgimento della rete già fidelizzata, sono stati coinvolti sempre più nuovi donatori, individui e aziende. Nel corso del periodo natalizio sono stati ceduti sotto offerta più di 24.000 prodotti in Italia e all'estero.



### 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".

### Campagna 5 per mille: "Una firma che vale un tesoro"

Nel corso del 2020 l'area ha continuato la diffusione della campagna "Una firma che vale un tesoro" ampliando la comunicazione online con nuovi contenuti video. Dopo il TG PP News, diffuso nel 2019, siamo entrati nella vita del piccolo Marco: dai momenti di condivisione in famiglia, alle avventure della vita quotidiana, per portare alla luce quanto una vita con la Duchenne possa essere possibile.

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 2020, come per tutti gli eventi locali, l'impresa sportiva ha subito un enorme rallentato del numero di eventi organizzati. Sono stati realizzati 8 momenti di raccolta fondi e comunicazione. In parallelo l'associazione ha annullato anche l'evento di chiusura del Tour, Dolomiti for Duchenne, a causa della diffusione della pandemia.

### Focus Conferenza Internazionale

Nel corso dell'anno l'area ha lavorato alla raccolta dei fondi necessari per la realizzazione



della Conferenza Internazionale del 2020, annullata successivamente, registrando un risultato sempre costante. 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.

### **Focus Masterclass**

Nel corso del 2020 l'area ha lavorato all'organizzazione di un nuovo progetto diretto alla comunità Duchenne e Becker.

Sono state organizzate una serie di masterclass (che si sono svolte tra il 2020 e il 2021) Per incoraggiare e sostenere l'inserimento nel mondo del lavoro da parte dei giovani membri della comunità- Gli incontri sono stati ideati con l'obiettivo di offrire informazioni, suggerimenti e suggestioni sui percorsi formativi da intraprendere per svolgere determinati ruoli professionali, utili per i ragazzi in cerca di idee e stimoli per progettare il proprio futuro.

L'iniziativa è realizzata grazie ad un contributo non condizionato di Pfizer srl, che negli ultimi anni ha supportato Parent Project nella realizzazione di importanti progetti che hanno contribuito ad affiancare i ragazzi dell'associazione in percorsi di crescita formativa e di maggiore consapevolezza rispetto alla patologia.

Le Masterclass hanno toccato le seguenti tematiche:

- Professionalità degli sport accessibili
- Giornalismo
- Mondo digitale
- Musica elettronica e composizione accessibile
- Professioni psicologiche



## Comunicazione Tradizionale

Nel corso del 2020 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. Gli eventi promossi da Parent Project godono di una continuativa visibilità sui media locali (stampa cartacea e web, radio e tv locali)
- Promozione delle campagne e degli eventi nazionali e della mission associativa. Nel corso del 2020 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.

Complessivamente sono stati emessi 20 comunicati stampa; 219 le news pubblicate, le uscite registrate attraverso la piattaforma Mimesi nell'anno 2020 con la parola chiave "Parent Project" sono 366.

Nel 2020, 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. 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 2020 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;
- 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](http://www.parentproject.it).

## Focus spot "Scrivi I prossimi 25 di storia insieme a noi"

Nell'ambito del progetto RI-GENE-RARE Parent Project ha prodotto un nuovo strumento di comunicazione: uno spot video istituzionale che ha al suo centro il tema del cambiamento, dai primi passi dell'associazione ai mutamenti dello scenario odierno della patologia.

Cosa può succedere in 25 anni? Un bambino o una bambina che diventa grande, una società che si trasforma. Questi 25 anni, dal 1996 ad oggi, hanno visto tante cose cambiare per la comunità di pazienti Duchenne e Becker: dall'idea di un papà, Filippo Buccella, che non si è arreso davanti alla diagnosi del suo bambino, alla nascita e crescita di un'associazione



che, nel tempo, è stata in grado di creare una grande rete molto dinamica che riunisce pazienti, famiglie, amici, volontari, ma anche ricercatori, clinici, aziende.

Nel frattempo, anche grazie all'impegno delle associazioni come Parent Project, lo scenario della distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha iniziato a cambiare. Quell'angosciante "non c'è niente da fare" che si sono sentiti dire molti genitori nei primi anni Novanta non si è avverato: qualcosa da fare c'era e c'è sempre di più. Le conoscenze scientifiche sulla patologia sono aumentate, la gestione clinica è migliorata e i loro bambini oggi sono diventati grandi. Hanno un futuro da immaginare, intraprendono progetti e cercano la propria strada, nonostante le difficoltà.

Centrale, nello spot, è la presenza di pazienti sempre più attivamente protagonisti della propria vita e anche nella vita dell'associazione. Giovani in movimento, che seguono le proprie passioni, studiano, realizzano obiettivi nei campi più diversi. Ci sono ancora, però, strade da aprire e ostacoli da superare.

## 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 2020 nello specifico, l'operatore dell'area ha gestito le seguenti attività:

### **Forum Terzo Settore**

- Monitoraggio settimanale dei lavori parlamentari con particolare riguardo alle Proposte di Legge sui Caregiver Familiari, sull'emergenza pandemica e sulle misure di contrasto alla povertà durante la fase pandemica
- Partecipazione alle riunioni della Consulta Disabilità e non Autosufficienza con particolare riferimento al monitoraggio della situazione pandemica, ai LEPS, al PNRR
  - 14/02/2020
  - 06/03/2020
  - 08/04/2020
  - 17/06/2020
  - 05/10/2020
  - 12/11/2020
- Assemblea Nazionale F3S del 24 febbraio
- Assemblea Ordinaria e Straordinaria F3S del 23 giugno
- Partecipazione al Seminario "Contrasto alla povertà educativa: costruire la comunità educante" del 30 settembre



- Partecipazione alle riunioni del Progetto Multidiscriminazione (Minori e Disabilità)
  - 15/01/2020
  - 12/10/2020
  - 19/11/2020
  - 15/12/2020
- Partecipazione al - Consiglio Nazionale del 22 febbraio e del 23 maggio
- Collaborazione al documento FISH su piano vaccinale anti-covid19
- Partecipazione all'incontro del 6 febbraio sul Progetto JobLab
- Partecipazione al gruppo di lavoro salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione
- Partecipazione alle riunioni del Gruppo di Lavoro su definizione del riconoscimento della condizione di disabilità e delle persone con disabilità (Gruppo 1 OND)
- Partecipazione al Congresso Ordinario e Straordinario del 25 ottobre
- Adesione a FISH Umbria e partecipazione ad alcune riunioni

## **UNIAMO**

- Partecipazione agli incontri del Tavolo Gravi Disabilità
- Partecipazione presentazione rapporto Malattie Rare/Covid 19
- Partecipazione a 4 Webinar ISS-UNIAMO
- Partecipazione al tavolo Malattie Neuromuscolari e Screening neonatale
- Partecipazione al webinar preparatorio sugli stati generali della salute
- Partecipazione ai tre incontri del Forum Sistema Salute
- Partecipazione al Tavolo di Lavoro Terapie avanzate e innovative e Diagnosi precoce
- Partecipazione come oratore agli stati generali della salute reloaded del 5 novembre su Diagnosi precoce e Terapie Innovative:
  - allargamento dello SNE con contestuale organizzazione della rete



- inserire nei bilanci di salute di biomarker specifici
- fondo comunitario per il finanziamento delle terapie avanzate
- Partecipazione al Meeting dei rappresentanti di pazienti nazionali 13 nov 2020
- Partecipazione alla presentazione a porte chiuse del documento : "sne, prospettive di estensione del panel" 27 nov

### **Consulte Malattie Neuromuscolari regionali**

- Piemonte e Valle d'Aosta
  - Riunione per lettera aperta della consulta per cabina di regia per l'emergenza e per ricostruire i servizi.
  - Riunioni di monitoraggio della situazione pandemica nella regione piemonte
- Sardegna
  - Riunione preparatoria
  - Creazione della Consulta
  - Incontro con il Prof Moi
- Toscana
  - Riunione preparatoria
  - Creazione della Consulta

### **Forum Associazioni Toscane Malattie Rare (Forum ATMR)**

- Partecipazione "ZOOM SULLE RARE" con il Forum ATMR e la Regione Toscana del 20 e 29 giugno 2020
- partecipazione Assemblea Straordinaria / Ordinaria 11 ottobre
- Partecipazione "ZOOM SULLE RARE" con il Forum ATMR del 23 novembre