

PARENT PROJECT
BILANCIO SOCIALE 2021



Duchenne
**Parent
Project**
a p s

PARENT PROJECT APS

Bilancio sociale dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021

Dati Anagrafici	
Sede in	ROMA
Codice Fiscale	05203531008
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	In attesa di iscrizione
Sezione del RUNTS	In attesa di iscrizione
Partita Iva	05203531008
Forma Giuridica	ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Attività di interesse generale prevalente	Interventi e servizi sociali e ricerca scientifica di particolare interesse sociale
Appartenenza a un gruppo di Enti del Terzo Settore	DISABILITY PRIDE CONSULTE NEUROMUSCOLARI
Rete associativa cui l'ente aderisce	FISH FORUM DEL TERZO SETTORE FEDERAZIONE UNIAMO
Data di chiusura dell'esercizio cui il presente bilancio sociale si riferisce	31/12/2021
Data di redazione del presente bilancio sociale sottoposto all'approvazione dell'organo competente	Aprile 2022

**Bilancio sociale dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021 ai sensi dell'art. 14 comma
1 del Decreto legislativo n. 117/2017¹**

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	7
[A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE	12
[A.4] PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE	23
[A.5] OBIETTIVI E ATTIVITÀ	26
[A.6] SITUAZIONE ECONOMICO – FINANZIARIA	32
[A.7] ALTRE INFORMAZIONI	44
[A.8] MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO (Modalità di effettuazione ed esiti)	44

§ 1. PREMESSA

Il *Bilancio sociale* riferito all'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021 è stato redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14 comma 1 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117². 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 e 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

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

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

contenuta nel bilancio di esercizio.

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 SOCIALE³

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.

³ 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.

[A.2] INFORMAZIONI GENERALE SULL'ENTE⁴

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 – Dall'inizio del 2022 è attiva – nuovamente – anche la sede della BASILICATA
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.

⁴ 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.

<p>Attività statuarie (art. 5 Decreto Legislativo 117/2017 e/o art. 2 D.Lgs. n. 112/20017)</p>	<p><i>Ai sensi dell'Articolo 5 del DLgs 117/2017, Parent Project realizza le seguenti attività:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 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
<p>Altre attività svolte in maniera secondaria</p>	<p><i>Nel corso del 2021 è stata svolta una specifica attività di sponsorizzazione di un'azienda farmaceutica (ITALFARMACO) che è stata sponsorizzata nel corso della Conferenza Internazionale di Parent Project e grazie alla quale è stato realizzato uno specifico materiale di informazione ed educazione rivolto alla comunità di famiglie sul territorio nazionale.</i></p>
<p>Collegamenti con altri enti del Terzo Settore</p>	<p><i>Parent Project collabora con numerosi altri enti del terzo settore: UILDM è una delle organizzazioni con cui collabora. E' componente del Forum del Terzo Settore ed socio di Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap); è partner della rete Disability Pride. Nel 2021 Parent Project ha ufficialmente aderito alla Federazione UNIAMO.</i></p>
<p>Collegamenti con enti pubblici (aziende sanitarie, comuni, ospedali, ipab, ...)</p>	<p><i>Parent Project aps collabora con numerosi centri clinici. Da anni è attiva una collaborazione</i></p>

	<p><i>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 e Roma, con l'Ospedale di Alessandria e con il Centro Clinico di Padova. Parent Project collabora anche con l'Ospedale Cervello di Palermo e con il Policlinico Universitario di Messina (che fino a giugno 2021 ha ospitato, al suo interno, il Centro Clinico Nemo).</i></p>
<p>Contesto di riferimento</p>	<p><i>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. E' 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</i></p>

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 multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita. Il 2021 è stato indubbiamente meno complesso dell'anno 2020 e indubbiamente Parent Project è riuscita a mantenere intatte tutte le attività, garantendo la continuità dei servizi svolti nei confronti della comunità di famiglie anche grazie alla dimestichezza con gli strumenti telematici acquisita nel corso della pandemia. Parent Project ha mantenuto gli impegni economici con tutti i ricercatori ed è riuscita a riorganizzare la Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (interrotta improvvisamente l'anno precedente a causa del Covi 19). La Conferenza Internazionale è stata realizzata interamente online, allestendo uno studio televisivo all'interno della sede di Parent Project ed è stato realizzato un sito internet dedicato. Sono state oltre 600 le persone che si sono collegate. Nel corso di tutto l'anno si sono svolti numerosissimi incontri di supporto alle famiglie e anche svariati webinar dedicati ai temi scientifici e di vita quotidiana con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

L'anno 2021 è stato l'anno della Campagna di Comunicazione "Poteva Andarmi Peggio", una campagna che ha consentito una esponenziale crescita delle visualizzazioni delle pagine

	<i>facebook e instagram dell'associazione.</i>
Rete associativa cui l'ente aderisce	<i>Forum del Terzo Settore Fisb Uniamo</i>

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. 117/2017⁵, in particolare:

- non sono previsti compensi individuali agli amministratori, né tantomeno al 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 ha svolto nel corso del 2021 attività diverse e strumentali ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017, come specificato nella tabella soprariportata.

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

[A.3] STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE⁶

Consistenza e composizione della base associativa

Parent Project ha una base associativa composta nel 2021 da **506 soci**, il numero è cresciuto di 20 unità rispetto al 2020. I soci sono per il **95% genitori, familiari e pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e per il 5% volontari e simpatizzanti dell'associazione**. La 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.

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	Presidente	2023	Rappresentanza generale e legale

⁶ 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.

Genovese			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'assemblea dei soci dell'Associazione, scelto nel registro dei revisori legali, di cui

all'articolo 2397, secondo comma, del codice civile.

L'*Organo di controllo* monocratico è stato nominato dall'Assemblea dei soci in data 26 giugno 2021 in persona della Dottoressa Laura Costanzo.

All'*Organo di controllo* è stato deliberato un compenso complessivo annuo di € 4.000 euro.

All'*Organo di controllo* è attribuita anche la funzione di revisione legale dei conti ai sensi dell'articolo 31 del D.lgs. n. 117/2017⁷.

Funzionamento degli organi di governance

Nel corso del 2021 il *Consiglio direttivo* si è riunito 14 volte per deliberare nelle occasioni indicate nella seguente tabella:

N.	Data	Sintesi ordine del giorno
1	14 gennaio	Approvazione contributi da parte del Ministero del Lavoro e richiesta fideiussione per erogazione contributo.
2	09 febbraio	Approvazione nuove richieste socio; Documento sulla Riservatezza; Obbligo assunzione persona con disabilità; Costituzione Gruppi di Lavoro; Riorganizzazione Area Raccolta Fondi e Comunicazione; XVIII Conferenza Internazionale di Parent Project; Campagna di Pasqua; Questione accesso precoce ai farmaci e questione ai farmaci e questione specifica accesso Eteplirsen; Lettera aperta sulla questione vaccini Covid-19.
3	09 marzo	Approvazione nuovi soci; Assemblea di Bilancio: definizione data e modalità; Distrophy Tour; Webinar Vaccini; Relazione incontro di mediazione questione Benedetto; 25 anni di Parent Project: definizione eventuali attività;

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

		<p>Collaborazione Aida Baiocchi;</p> <p>Proposta progetto pilota formazione medici di famiglia;</p> <p>Analisi della eventuale riapertura del CAD Basilicata.</p>
4	23 marzo	<p>Approvazione nuovi soci e approvazione rinuncia socio Andrea Torre;</p> <p>Assemblea di Bilancio;</p> <p>Individuazione Organo di controllo da sottoporre all'attenzione dell'Assemblea;</p> <p>Aggiornamento Campagna di Pasqua e qualche valutazione;</p> <p>Collaborazione come volontaria di Giusy Mazza (ex Santhera);</p> <p>Progetto Consolidare al via il 29 marzo 2021;</p> <p>Programmazione della riunione con le famiglie della Basilicata;</p> <p>Programmazione degli eventi online in sostituzione dei meeting territoriali già programmati;</p> <p>Analisi proposte eventi di raccolta fondi.</p>
5	13 aprile	<p>Approvazione nuovi soci;</p> <p>Questione Registro Pazienti;</p> <p>Gestione Centri Ascolto Duchenne;</p> <p>Progetto Tele consulenza cardiologica;</p> <p>Consolidare. Aggiornamento sulle attività;</p> <p>Campagna 5x1000;</p> <p>Variatione della denominazione della descrizione di Parent Project. Avvio della discussione.</p>
6	27 aprile	<p>La presenza di Parent Project all'interno di Federazioni, Tavoli tecnici e/o Organizzazioni Internazionali. Analisi dei diversi contesti, disamina delle situazioni complesse e valutazione e decisione delle prossime azioni future.</p>

7	11 maggio	Approvazione nuove richieste socio; Finanziamento di progetti scientifici; Dolomiti X Duchenne e Distrophy Tour; Ferie, permessi dipendenti, chiusura estiva attività; Riflessioni smartworking.
8	15 giugno	Approvazione nuove richieste socio e ratifica rinunce socio; Spese sostenute e impegni di spesa; Proposta di Italiaonline; Organizzazione Assemblea dei Soci del prossimo 26 giugno 2021; Programma Dolomiti X Duchenne; Valutazione sulle sostituzioni per assenza per maternità o per fine rapporto; Questione richieste plurime di Open Aifa ad Aifa; Proposta di UILDM di Pescara.
9	6 luglio	Presentazione del funzionamento delle riunioni del Consiglio Direttivo ai ragazzi rappresentanti della Consulta dei ragazzi, presenti in qualità di uditori; Il tema del viaggio su aerei di Linea per pazienti con DMD e altre disabilità; Conferenza Internazionale 2022; CAD Basilicata.
10	27 luglio	Presentazione del funzionamento delle riunioni del Consiglio Direttivo ai ragazzi rappresentanti della Consulta dei ragazzi, presenti in qualità di uditori; Campagna di Natale 2021; Conferenza Internazionale 2022; Accordo di collaborazione con FIDAL; Aggiornamento situazione NEMO Sud; Resoconto ultima riunione Gruppo di Lavoro Consulta dei Ragazzi e Presentazione Proposte incontri per i ragazzi sull'uso del DRONE, nell'ambito del Progetto

		<p>Consolidare;</p> <p>Ipotesi cambiamento piattaforma Registro Pazienti.</p>
11	21 settembre	<p>Analisi domande socio e verifica dell'approvazione;</p> <p>Presentazione del funzionamento delle riunioni del Consiglio Direttivo a eventuali nuovi ragazzi rappresentanti della Consulta dei ragazzi, presenti in qualità di uditori;</p> <p>Situazione dello staff della sede nazionale: aggiornamenti e richiesta di sostituzione di altre due astensioni per maternità;</p> <p>Comunicazione relativa alle dimissioni di due operatrici territoriali, dell'avvio della maternità di Letizia Sticca e richiesta di una riflessione sull'organizzazione generale del Centro Ascolto Duchenne e dell'investimento di Parent Project su questo ambito di attività;</p> <p>Programma della Conferenza Internazionale 2022;</p> <p>Decisione in merito alla Campagna di Comunicazione;</p>
12	27 ottobre	<p>Analisi domande socio e verifica dell'approvazione;</p> <p>Proposta abolizione quota socio;</p> <p>Presentazione del funzionamento delle riunioni del Consiglio Direttivo a eventuali nuovi ragazzi rappresentanti della Consulta dei ragazzi, presenti in qualità di uditori;</p> <p>Conferenza Internazionale: questione coffee break e questione contributo alle spese di alloggio delle famiglie.;</p> <p>Analisi del funzionamento della ASD Parent Project Team a quasi 4 anni dalla sua costituzione;</p> <p>Aggiornamento nuova risorsa Area Raccolta Fondi;</p> <p>Situazione "controllo di gestione" dei CAD territoriali;</p> <p>Proposta CAD Basilicata;</p> <p>Aggiornamento sulla situazione della presa in carico dei pazienti in Sicilia e in Calabria, sia per ciò che concerne</p>

		<p>il Policlinico di Messina che per quanto riguarda l'Ospedale Cervello di Palermo;</p> <p>Finanziamento Convegno Internazionale organizzato da Guglielmo Sorci.</p>
13	29 novembre	<p>Analisi domande socio e verifica dell'approvazione;</p> <p>Comunicazione ai soci dell'abolizione della quota socio;</p> <p>Individuazione delle attività diverse ai sensi dell'articolo 2 comma 3 dello Statuto;</p> <p>Progetto "Cardiomyopathy due to dystrophinopathies: how it is characterized" da abbinare alla Campagna 5x1000;</p> <p>Andamento Campagna di Natale;</p> <p>Nuova attività con volontari;</p> <p>Sospensione delle attività nel periodo natalizio.</p>
14	22 dicembre	<p>Analisi domande socio e verifica dell'approvazione;</p> <p>Proposta convenzione UNIPOL Alessandria;</p> <p>Proposta progetto Shiatsu;</p> <p>Progetto sperimentale sulla presa in carico respiratoria e cardiologica a distanza e in presenza in Sicilia;</p> <p>Progetto Certificazione Centri Italia Europa (con tutoring di PPMD);</p> <p>Riapertura CAD Basilicata Calabria;</p> <p>Comunicazione in merito a esposto per malversazione nei confronti dello Stato;</p> <p>Comunicazione sui risultati (non dettagliati e provvisori) della Campagna di Natale 2021.</p>

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 confronto per pazienti, genitori, fratelli, supporto ai trial, comunicazione diagnosi, incontri a scuola con alunni e insegnanti. Consulenze e informazioni scientifiche. Produzione di materiale scientifico adattato, gestione e implementazione registro pazienti, redazione e diffusione di notizie, ecc. Coinvolgimento nelle attività raccolta fondi e comunicazione Realizzazione della Conferenza Internazionale Per tutti: 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 /Insegnanti	Contatti diretti con insegnanti, partecipazione alle riunioni con insegnanti e genitori, formazione specifica sulla patologia agli insegnanti e iniziative di formazione, informazione e supporto agli alunni.
Partner di progetto	AIM - Associazione Italiana Miologia Eupati Comitato Sibling - sorelle e fratelli di persone con disabilità onlus Venerabile Arciconfraternita di Misericordia di Certaldo odv Pubblica Assistenza	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.

	<p>Fratellanza Militare di Firenze</p> <p>SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva</p> <p>OMAR, Osservatorio Malattie Rare agenzia di comunicazione specializzata nelle malattie rare (Attività 3)</p> <p>A.I.Fi. - Associazione Italiana Fisioterapisti Comune di Torino, Città di Moncalieri</p> <p>Village for All</p> <p>AVI Umbria - Agenzia per la Vita Indipendente</p> <p>Ledha Milano</p> <p>Fish Onlus</p> <p>APW- Italia Onlus</p> <p>OMAR - Osservatorio Malattie Rare</p> <p>Il Quadrifoglio Impianti</p> <p>TEAM PARENT PROJECT</p>	
<p>Organizzazioni non lucrative e Coordinamenti</p>	<p>UILDM, Alleanza Malattie Rare, Federazione Uniamo, Forum del Terzo Settore</p>	

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)	SOCI, CONSIGLIERI, DELEGATI TERRITORIALI, RAGAZZI COMPONENTI DELLA CONSULTA DEI RAGAZZI	Governace associativa
Volontari	VOLONTARI	Gestione Eventi, partecipazione a campagne di raccolta fondi, partecipazione agli eventi sportivi
Lavoratori (dipendenti, collaboratori, consulenti, tirocinanti)	DIPENDENTI, LIBERI PROFESSIONISTI, CONSULENTE DEL LAVORO, COMMERCIALISTA. COLLABORATORI OCCASIONALI	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 procedure che favoriscano **la conciliazione vita lavoro**.

[A.4] PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE⁸

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.

Anno 2021

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	165			165
Gestione Generale associazione (coordinamento, amministrazione, relazioni istituzionali e segreteria)		4		4

⁸ 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.

Assistenti sociali		3	4	7
Psicologo/Psicoterapeuta		3	8	11
Fisioterapista		1		1
Fund Raiser e addetti alla comunicazione		8		8
Biologhe		3		3
Progettiste		2		2
TOTALE	198	24	12	234

Di seguito il confronto con le quattro annualità precedenti.

TIPOLOGIA RISORSA	2020	2019	2018	2017
Volontari	195	126	65	40
Dipendenti	21	21	19	17
Collaboratori esterni	11	14	15	6
TOTALE	234	161	99	63

2021

TIPOLOGIA RISORSA	VOLONTARI	DIPENDENTI	COLLABORATORI ESTERNI	TOTALE
Uomini	98	3	1	102
Donne	100	21	11	133
Laureati		18	12	
Diplomati		2		
Licenza media				

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

Ulteriori informazioni relative ai dipendenti

L'anno 2021 è stato l'anno della fine per scadenza di un contratto di lavoro dipendente di una risorsa per l'area raccolta fondi e comunicazione e dell'assunzione a tempo determinato di una nuova risorsa. Inoltre, sempre nell'ambito dell'area raccolta fondi e comunicazione si è verificata una astensione per maternità e la risorsa è stata sostituita con un contratto di sostituzione per maternità (entrambe le risorse sono conteggiate nel numero dei dipendenti anche se solo una delle due è operativa). Una professionista territoriale del CAD Sicilia (sezione di Messina) ha sciolto in anticipo la sua collaborazione ed è stata sostituita da un nuovo professionista. Inoltre, anche nell'ambito delle attività del Centro Ascolto Duchenne nazionale una dipendente ha iniziato il periodo di astensione per maternità e, anche in questo caso, è stata sostituita con un contratto di sostituzione per maternità (nel conteggio del numero dei dipendenti le risorse sono entrambe conteggiate). Anche la professionista del Centro Ascolto Duchenne Piemonte ha iniziato il periodo di maternità nel mese di settembre e, in questo caso, non è stata sostituita da un'altra professionista ma il suo "carico di lavoro" è stato suddiviso tra le operatrici del CAD Nazionale e la professionista impegnata all'interno del Centro Ascolto Duchenne della Sardegna.

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

Nel corso del 2021 non sono stati effettuati rimborsi spese alle risorse volontarie.

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 ATTIVITÀ⁹

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.

Principali informazioni relative alle attività del Centro Ascolto Duchenne	Dati <i>(quantità delle prestazioni e loro complessità)</i>
Organizzazione di gruppo di confronto tra famiglie, tra bambini e tra ragazzi e anche tra fratelli e sorelle per confrontarsi sui vissuti quotidiani legati alla patologia	79 incontri di supporto online
Chiamate telefoniche effettuate alle famiglie dalle operatrici dei Centri Ascolto	1961 chiamate

⁹ 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.

Chiamate telefoniche ricevute dalle famiglie	751 chiamate
Contatti telematici (scambi mail con famiglie)	965 contatti telematici
Totale famiglie seguite nel 2021	782 famiglie
Totale pazienti seguiti nel 2021	946 pazienti
Consulenze relative all'ambito scolastico	477 consulenze
Consulenze di carattere psicologico	428 consulenze
Assistenza sociale e burocratica	453 consulenze
Assistenza psicologica durante i trial clinici	383 contatti
Assistenza e informazioni riabilitazione fisioterapia	217 richieste
Richieste di Informazioni sulla patologia	3229 richieste
Incontri a Scuola con personale docente e/o con alunni	20 incontri

<i>Principali informazioni relative all'attività dell'area scienza</i>	<i>Dati</i> <i>(quantità delle prestazioni e loro complessità)</i>
Registro Pazienti contenente tutte le informazioni genetiche e cliniche	825 pazienti
Contatti telefonici con le famiglie	408 contatti
Numero di notizie di carattere scientifico pubblicate a cura dell'Ufficio scientifico	50 notizie
Numero riunioni con esterni	100 riunioni
Webinar organizzati e gestiti nel corso dell'anno	7 webinar nazionali organizzati e gestiti
Partecipazione a webinar e incontri organizzati da altri	Oltre 30 eventi

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 di classe** 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**. Tra i beneficiari indiretti vi è indubbiamente il **sistema sanitario pubblico** del nostro Paese, in quanto gli interventi posti in essere dall'associazione consentono ai destinatari delle attività (persone e familiari che convivono con una malattia rara) di essere maggiormente informati e consapevoli rispetto alle opportunità di cura e alle modalità di presa in carico in merito alla patologia. L'attività di supporto psicologico, inoltre, consente alle famiglie di essere più serene e proattive in tutti gli ambiti della loro vita e quindi anche il **sistema delle relazioni sociali** dei territori può beneficiare di persone che, nonostante le "fatiche" di una vita complessa per via di una patologia particolarmente grave, vivono attivamente il **mondo professionale e sociale** e quindi contribuiscono al **benessere della società**. Sono beneficiari indiretti anche i **mass media** che si occupano di informazioni scientifiche e mediche, in quanto le numerose pubblicazioni di articoli e materiale informativo, consentono alla mondo della comunicazione di poter usufruire di informazioni chiare e disponibili.

A.5.3. Obiettivi programmati nel Bilancio Sociale relativo all'anno 2020 e relativa verifica di quanto accaduto nel 2021. Obiettivi programmati per il futuro (da valutare nel successivo *Bilancio Sociale*)

Fra le attività programmate e pianificate dal *Consiglio direttivo dell'associazione* nel 2020 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.

Nel corso dell’anno 2021, in merito alle attività sopra elencate si è provveduto a:

- Coinvolgere sempre più i ragazzi della **Consulta dei ragazzi** nell’ambito delle attività del Consiglio Direttivo, invitandoli in qualità di uditori. A partire dal consiglio direttivo di luglio 2021, i ragazzi della consulta sono sempre stati invitati a partecipare alle riunioni del direttivo. Tuttavia la partecipazione alle riunioni è stata numericamente bassa e non continuativa, anche per via della complessità dei temi trattati. I ragazzi della Consulta però hanno preso parte in maniera super attiva al **processo decisionale** relativo alla definizione della Campagna di Comunicazione POTEVA ANDARMI PEGGIO, divenendo assoluti protagonisti di un evento che ha indubbiamente rappresentato un successo mediatico per l’associazione.
- In merito alla crescita della presenza sui territori, il lavoro di tessitura delle relazioni territoriali volte a creare le Consulte delle Malattie Neuromuscolari ha visto la **crescita di consapevolezza e partecipazione** di un numero significativo di genitori e pazienti che sul territorio svolgono la funzione di **delegati territoriali**. Gli stessi sono stati coinvolti anche nel processo decisionale in merito alla Campagna di Comunicazione POTEVA ANDARMI PEGGIO e la loro interazione e le loro richieste nei confronti della **governance associativa** sono sempre più evidenti.
- In merito allo sviluppo delle possibilità telematiche nell’ultimo anno, la possibilità e l’opportunità di utilizzare le **piattaforme online** per connettersi, partecipare a eventi e/o semplicemente richiedere una consulenza, è cresciuta in maniera esponenziale e questo hanno consentito a numerose **famiglie di essere sempre più pronte**, anche dal punto di vista informatico. Resta, tuttavia, la necessità di attivare percorsi di formazione/informazione per riuscire a raggiungere anche le famiglie più periferiche che rischiano l’isolamento sociale;

- Per ciò che riguarda lo sviluppo della telemedicina, nel 2021, grazie al progetto Consolidare finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è stato possibile garantire a **50 pazienti con età maggiore di 16 anni il consulto telecardiologico gratuito** con la professionalità di un cardiologo esperto e oltre **30 pazienti** hanno usufruito dell'opportunità offerta da Parent Project, attraverso la disponibilità della fisioterapista Cristina Bella, delle **teleconsulenze fisioterapiche**;
- Il progetto **Emergency Card** ha avuto una crescita esponenziale nel corso del 2021. Sono oltre **150 le emergency card prodotte** e consegnate ai pazienti, grazie alla preziosissima collaborazione con il Professor Racca e l'attivazione di una borsa di studio dedicata a una risorsa che opera all'interno del reparto del **Professor Racca** e che collabora, insieme alle altre risorse dell'associazione alla compilazione di questo preziosissimo documento;
- Rispetto all'avvio del progetto di **Certificazione dei Centri Clinici**, il 2021 ha visto la presentazione del progetto che si sta realizzando con successo negli Stati Uniti alla comunità di pazienti in Italia, è stato costituito un team di lavoro (composto anche da professioniste esterne) che ha l'obiettivo di presentare il progetto ai centri clinici italiani e, nel corso della Conferenza Internazionale del 2022, il progetto stesso è stato presentato alle aziende farmaceutiche in modo che possano divenirne partner e aiutare l'associazione nell'implementazione del progetto stesso;
- E' proseguita l'attività di implementazione del **Registro Pazienti e il coinvolgimento dei clinici**. Sono piccoli, ma significativi, i passi avanti compiuti su questo fronte: i clinici sono stati inviati a visionare le schede relative ai pazienti che avevano concesso loro la privacy e grazie all'attivazione che il Registro Pazienti riceve dall'emergency card, alcuni clinici hanno iniziato a visionare i dati. Sul registro pazienti e, soprattutto, sulla piattaforma sul quale esso è appoggiato, sono state moltissime le riflessioni effettuate nel corso dell'anno e l'obiettivo della corretta implementazione e utilizzo di questo preziosissimo strumento resta uno degli obiettivi strategici dell'associazione;
- **L'attività di raccolta fondi** e la sua corretta implementazione restano ancor oggi obiettivi da raggiungere pienamente. Nel corso del 2021 è stata acquistata una nuova piattaforma di registrazione delle donazioni e dei donatori in modo da rendere maggiormente funzionali e strutturate le attività di raccolta. Nel corso dell'anno, inoltre, è entrata a far parte dell'associazione una risorsa con esperienza specifica in corporate fund raising che ha il compito di realizzare un piano di raccolta specifico. L'obiettivo di rafforzare questa attività è strategico e decisamente prioritario.

Fra le attività programmate dal Consiglio Direttivo nel 2021, si evidenziano le seguenti:

- Proseguire sulla diffusione dell'Emergency Card e delle informazioni sulla gestione delle Emergenze;
- Proseguire nell'attivazione di percorsi di telemedicina e consulenza a distanza sia sul fronte delle consulenze di carattere cardiologico che fisioterapico ma anche attivare percorsi di sperimentazione di presa in carico respiratoria, anche attraverso l'acquisto diretto di macchinari specifici e la collaborazione diretta con clinici;
- Potenziare la partecipazione attiva dei giovani pazienti alla vita associativa, anche attraverso la collaborazione professionale di un giovane paziente affetto dalla patologia che possa lavorare attivamente all'interno dell'associazione, proprio con l'obiettivo di coinvolgere sempre più i ragazzi nella vita dell'associazione;
- Proseguire nel coinvolgimento dei clinici nel Registro Pazienti, anche attraverso lo strumento dell'Emergency Card;
- Proseguire nel supporto capillare alle famiglie sui temi legati alla vita quotidiana, con particolare riferimento al ruolo che la scuola e le attività sportive rivestono per la vita dei pazienti che convivono con DMD e BMD e promuovere il tema della vita indipendente presso le famiglie e i pazienti;
- Attivare il progetto di certificazione dei centri clinici;
- Riorganizzare le attività di raccolta fondi, al fine di potenziare numericamente e qualitativamente le donazioni e rendere sempre più sostenibili le attività dell'associazione;
- Avviare un processo di riorganizzazione della governance associativa che tenga conto della crescita dell'associazione negli ultimi anni, del ruolo che svolgono i delegati territoriali e la consulta dei ragazzi e possa consentire una maggiore efficacia delle attività dello staff dei professionisti.

Elementi e fattori rilevanti o di rischio nel raggiungimento dei risultati

I risultati stabili dell'attività dell'*Associazione* negli ultimi tre esercizi sono stati possibili anche grazie alla stabilizzazione di alcune attività di fundraising operata dall'*Associazione* tramite il mantenimento (e la riattivazione nel caso del 2021) di tutte le Campagne di Raccolta Fondi. Tuttavia è necessaria un'attenta pianificazione e programmazione di ogni singola attività, in quanto le "potenzialità" che l'associazione (dati i numerosi contatti e il numero sempre più grande di famiglie attive nell'associazione) mostra sul fronte della raccolta fondi, non sono completamente sfruttate ed è indubbio che è necessario migliorare sul fronte della organizzazione delle attività dello staff.

Nel corso del 2020 sono stati evidenziati gli effetti negativi derivanti all'associazione in funzione del fenomeno generato dall'emergenza sanitaria da Covid 19. Il 2021 indubbiamente è andato meglio dell'anno precedente. Le opportunità di connessione telematica "offerte" dalla pandemia hanno consentito di raggiungere un numero più alto di famiglie e soprattutto hanno abolito le distanze dovute dalla necessità di incontrarsi di persona. Il 2021 è stato l'anno della Conferenza Internazionale svoltasi online: l'allestimento di uno studio televisivo presso la sede di Parent Project e la trasmissione della Conferenza come se fosse una diretta televisiva no stop in mondo visione, ha riscosso un grande successo tra le famiglie ma anche tra gli stakeholder. Questo momento ha consentito alla Comunità Internazionale composta da famiglie, pazienti, clinici, aziende farmaceutiche e ricercatori di ritrovarsi insieme, dopo un anno complesso.

A.6 SITUAZIONE ECONOMICO – FINANZIARIA

Nel paragrafo presente vengono riportati lo Stato Patrimoniale e il Rendiconto Gestionale, dopo aver descritto dettagliatamente le modalità di raccolta fondi dell'associazione. I documenti sono accompagnati da una dettagliata relazione di missione, redatta ai sensi della normativa vigente.

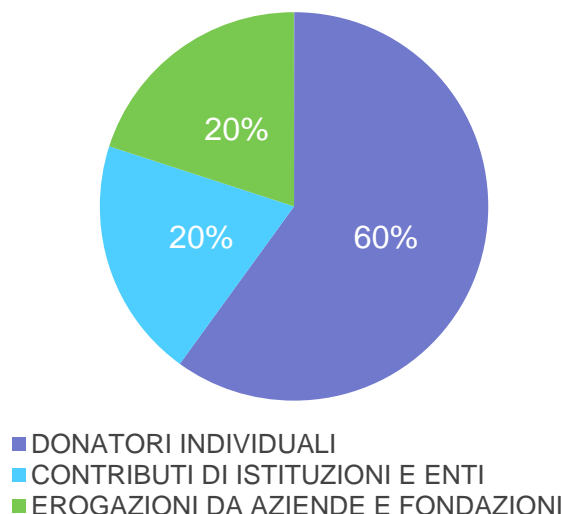
RACCOLTA FONDI

Nel 2021, grazie alla generosità dei donatori e grazie alle partnership costruite, Parent Project ha raccolto **1.622.629 euro**. Un risultato significativo, che mostra un incremento sul già buon risultato dell'anno precedente (**1.442.948 euro raccolti nel 2020**).

Come si può notare dal grafico che segue, **Il 60% dei fondi raccolti proviene da donatori individuali**, il 20% da Istituzioni ed enti e fondazioni e il 20% da aziende. Un

bilanciamento frutto di anni di lavoro mirato alla diversificazione dei donatori, fondamentale per la sostenibilità dell'organizzazione e dei progetti.

TIPOLOGIA DI DONAZIONI

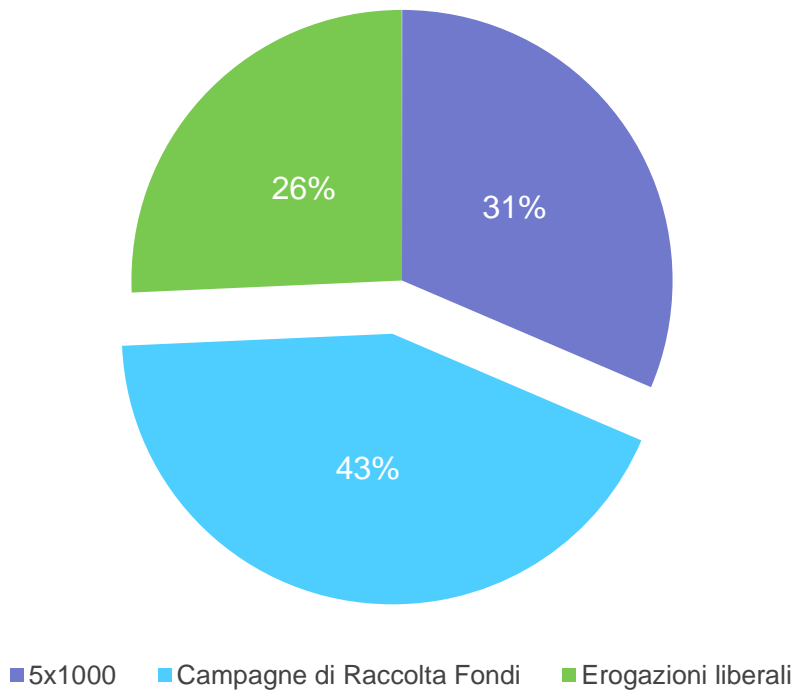


DONATORI INDIVIDUALI

Rispetto ai donatori individuali, rappresentati per lo più da famiglie che ricevono i servizi dell'associazione ma anche, sempre più, da singoli cittadini che non conoscono la patologia ma sono entrati in contatto con l'associazione, la somma complessivamente raccolta è pari a 979.434 euro, di cui:

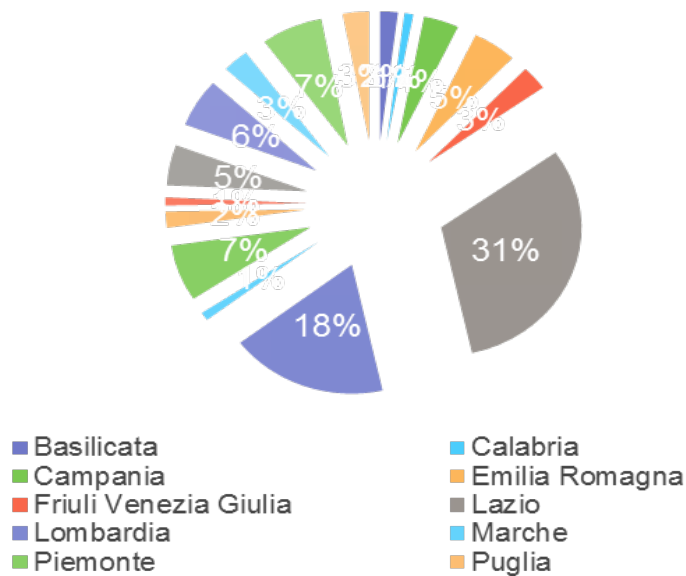
- **399.474, pari al 41%**, provengono dal 5x1000 - annualità 2019 (296.198) e quota parte del 5x1000 annualità 2020 (103.276);
- **458.156, pari al 47%**, provengono dalla raccolta delle specifiche Campagne di Raccolta Fondi che vengono descritte di seguito;
- **121.804 – pari al 12%** - provengono da erogazioni liberali indipendenti da campagne e/o altre attività.

DONAZIONI INDIVIDUALI



In merito alla raccolta derivante del 5x1000 anche se non è possibile conoscere direttamente ciascun donatore, è possibile, tuttavia, grazie al sito dell'agenzia delle entrate, conoscere la provenienza territoriale delle donazioni come riportato nel grafico che segue

Provenienza territoriale 5x1000



AZIENDE E FONDAZIONI

Tutte le attività poste in essere dall'associazione al fine di raccogliere fondi da aziende hanno avuto come risultato la raccolta di una somma pari a **318.455 euro**, di cui:

- **38.752, pari al 12%**, provengono dall'attività di corporate fund raising, cioè quell'attività volta a stimolare le aziende in merito alla propria responsabilità sociale rispetto al benessere;
- **187.650, pari al 59%**, sono contributi di aziende su realizzazione di progetti specifici da parte dell'associazione;
- **92.053, pari al 29%**, corrispondono alle donazioni delle aziende che hanno partecipato alle specifiche Campagne di Raccolta fondi.

LE CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI

Le Campagne di Raccolta Fondi di Parent Project rivestono un'importanza strategica e sociale fondamentale in quanto, oltre a costituire una delle principali fonti di Raccolta fondi per l'associazione, rappresentano un vero e proprio momento di condivisione e incontro della comunità Duchenne e Becker. Complessivamente, nel 2021, i fondi raccolti attraverso le Campagne sono stati pari a **550.209**. Vediamo nel dettaglio ogni singola campagna.

A Pasqua fai una sorpresa alla ricerca

A fronte della disponibilità di prodotti tipici pasquali come le Uova di cioccolato e le Colombe, ai donatori viene chiesta una donazione.

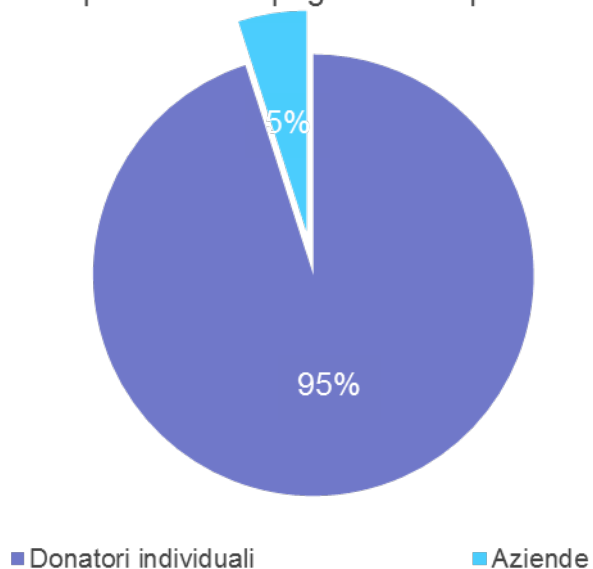
Le Uova e le Colombe sono fornite da un'azienda del Lazio, con cui lo staff di raccolta fondi dell'associazione prende accordi per la produzione e la fornitura dei prodotti. I grandi quantitativi di prodotti (ci sono famiglie che riescono a distribuire oltre 300 pezzi) vengono spediti direttamente dal fornitore alle famiglie che vengono indicate dagli operatori della Raccolta Fondi dell'associazione. I quantitativi più piccoli di prodotti e tutti i prodotti distribuiti nella città di Roma vengono consegnati presso la sede di Parent Project e lo staff si occupa di organizzare le consegne per la città, anche grazie al supporto dei volontari e a spedire le quantità inferiori in tutto il territorio nazionale.

Nel corso del 2021 la Campagna ha avuto una raccolta complessiva pari a **109.705** di cui:

- **101.614 euro, pari al 95%**, proveniente da individui;

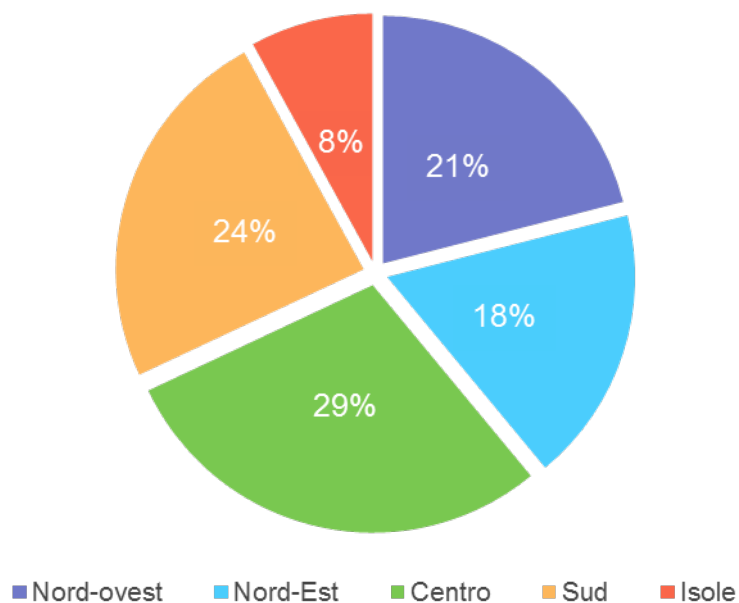
- **5.091 euro, pari al 5%**, proveniente da aziende.

Partecipazione Campagna di Pasqua



Nel grafico qui sotto sono evidenziati i dati della partecipazione alla Campagna per distribuzione geografica.

Distribuzione geografia della Campagna di Pasqua



DISTROPHY TOUR

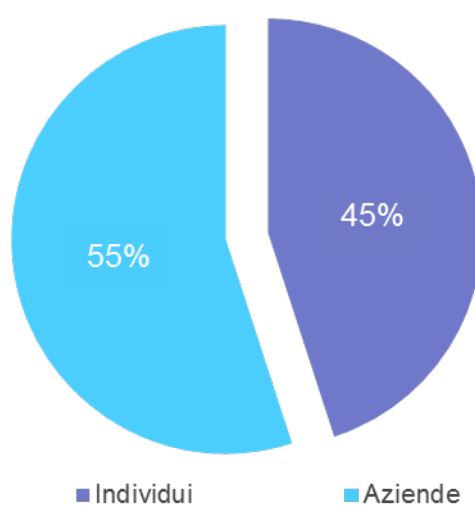
“Dystrophy Tour”

Al fine di raccogliere fondi da destinare alle attività statutarie di Parent Project: da un lato il sostegno ai progetti di ricerca scientifici attivi e dall'altro il supporto ai pazienti e alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso il Centro Ascolto Duchenne, è nato il percorso a tappe denominato “Dystrophy Tour”. L’iniziativa consiste nella realizzazione di una serie di eventi sportivi, le cui spese sono sostenute da organizzazioni sportive territoriali, al fine di raccogliere fondi per l’associazione. La conclusione di tutti questi eventi locali è l’iniziativa nazionale che si è realizzata nella splendida cornice delle Dolomiti, presso Villabassa (BZ) dal 17 al 20 giugno 2021.

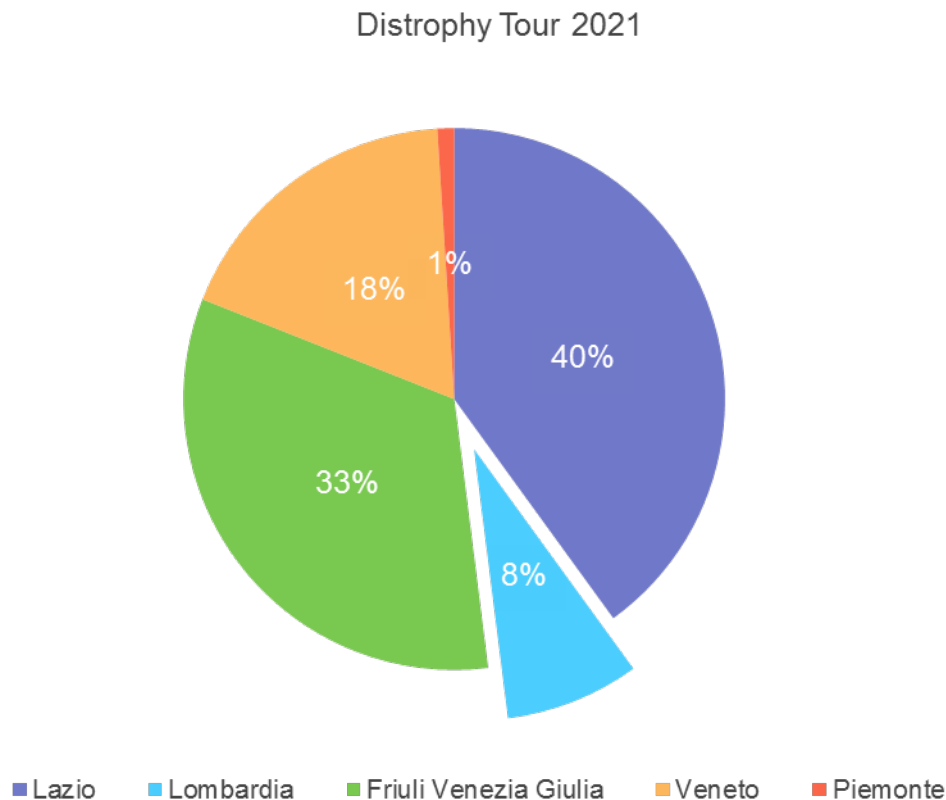
Nel corso del 2021 nell’ambito di questa campagna di raccolta fondi sono stati raccolti **47.364** di cui:

- **21.426 euro**, pari al 45%, da individui
- **25.937 euro**, pari al 55%, da aziende

Grafico a torta



Rispetto alla parte relativa agli individui si riporta la suddivisione per provenienza geografica.



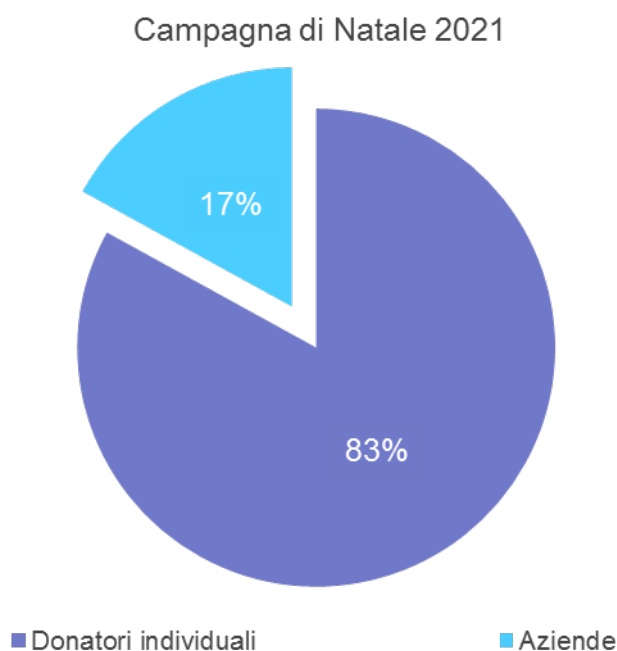
CAMPAGNA DI NATALE

A partire dal 21/10/2021 ha posto in essere la settima edizione dell'iniziativa denominata **“Il Natale Goloso di Parent Project”**, al fine di raccogliere fondi da destinare alle attività statutarie di Parent Project: da un lato il sostegno ai progetti di ricerca scientifici attivi e dall'altro il supporto ai pazienti e alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso il Centro Ascolto Duchenne. La Campagna di Natale consiste nell'offrire ai donatori prodotti tipici della tradizione natalizia italiana in cambio di una donazione. I prodotti, descritti di seguito, vengono forniti da un'azienda del Lazio ma vengono distribuiti su tutto il territorio nazionale, grazie all'impegno delle famiglie e dei pazienti che si dedicano alla Campagna. Lo staff della raccolta fondi di Parent Project è impegnato in varie attività dedicate alla Campagna: dalla ideazione grafica del packaging dei prodotti, ai contatti e accordi con il fornitore, al contatto con tutte le famiglie, alla

promozione della Campagna presso le aziende, fino anche alla realizzazione delle spedizioni e alle consegne presso la città di Roma. Come nel caso della Campagna di Pasqua, i grossi quantitativi di prodotti vengono spediti direttamente dal fornitore mentre le quantità più piccole e tutti i prodotti diffusi sul territorio della città di Roma, vengono consegnate presso la sede nazionale dell'associazione e viene impegnato lo staff nelle operazioni di spedizione e consegna.

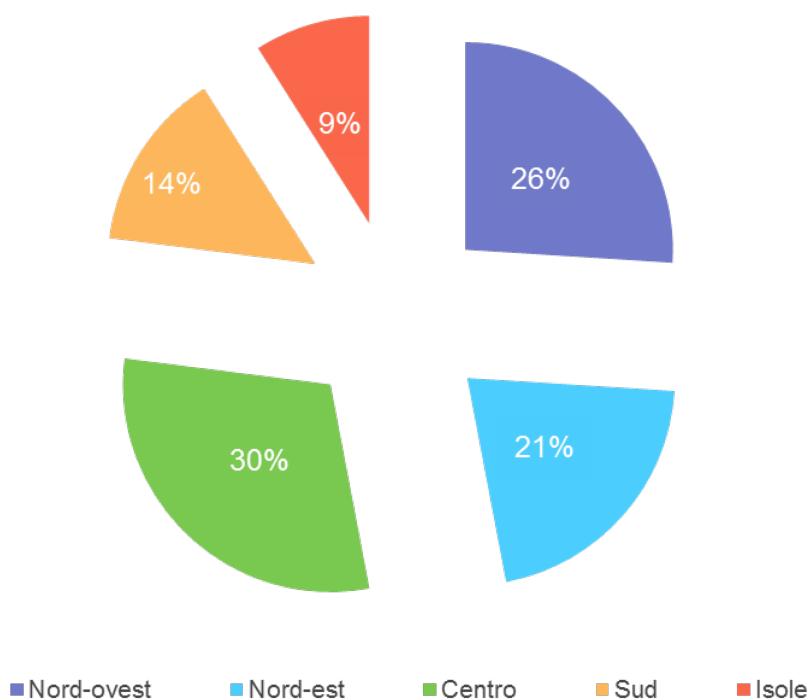
Le donazioni libere si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da società ed enti privati/ pubblici per un totale di **euro 359.635** di cui:

- **298.610 euro, pari al 83%**, proveniente da individui;
- **61.025 euro, pari al 17%**, proveniente dalla partecipazione delle aziende



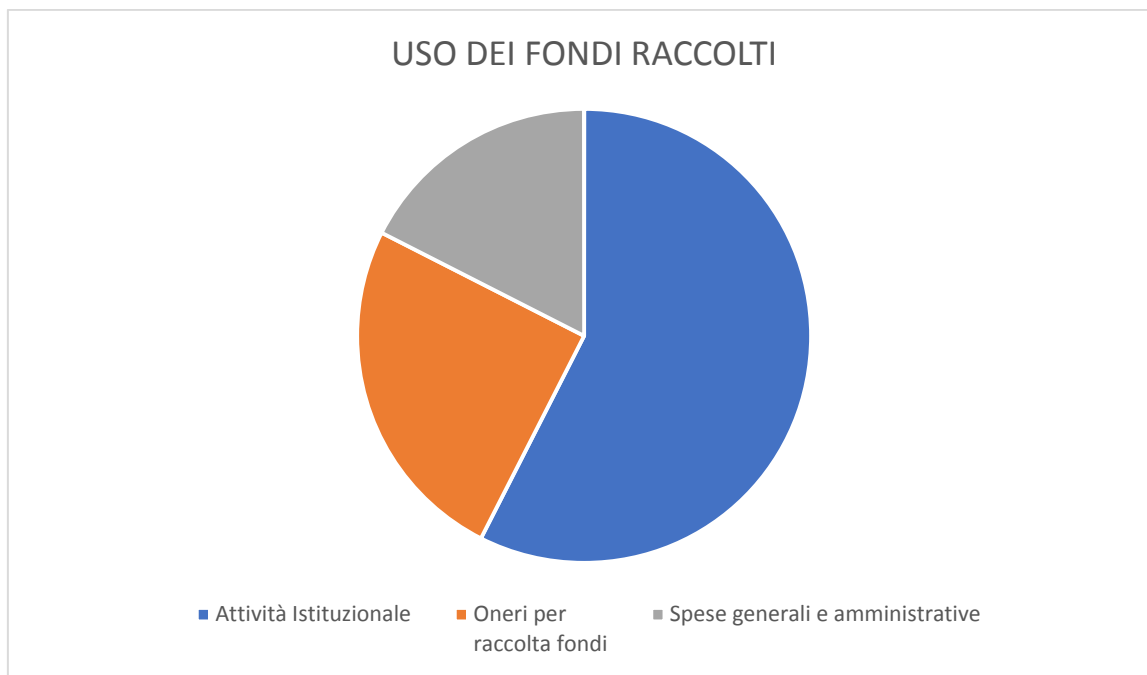
Nel grafico sotto riportato è possibile osservare la distribuzione geografica della partecipazione di individui alla Campagna.

Campagna di Natale



COME INVESTIAMO LE DONAZIONI RACCOLTE

Ricerca e Assistenza ai pazienti	576.126,00	36%
Progetti di promozione sociale	169.384,35	10%
Raccolta Fondi	330.946,00	20%
Spese Generali ed amministrative	230.053,00	14%



Ogni giorno lavoriamo per una società inclusiva, in cui le persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie possano vivere al meglio delle loro possibilità, ricevere tutti i trattamenti disponibili e possano godere di tutti i loro diritti ed esprimere a pieno il loro potenziale. Per raggiungere questo obiettivo realizziamo progetti di salute, educazione e vita indipendente e sensibilizziamo sui diritti delle persone con disabilità per realizzare una reale inclusione. Ci impegniamo anche nel sostegno alla ricerca scientifica e alla diffusione delle corrette informazioni in ambito medico e scientifico. Queste sono per noi attività istituzionali che portiamo avanti attraverso un'attività di progettazione e raccolta fondi efficiente e una struttura organizzativa professionale, a cui destiniamo una parte dei fondi raccolti indispensabile per il funzionamento della nostra organizzazione.

Circa la metà dei fondi raccolti, **il 46%, è stato destinato all'implementazione di progetti e alla realizzazione delle attività del Centro Ascolto Duchenne e dell'Ufficio Scientifico.**

Come spesso accade, dalla crisi è nata un'opportunità: la pandemia, a causa delle difficoltà di contatto attraverso il classico canale postale, ci ha costretti a rivedere alcune nostre modalità di relazione con i donatori. I costi di promozione sono stati ridotti di oltre 500mila euro, pari al 20% dei costi sostenuti nel 2019, mentre stiamo lavorando affinché l'area raccolta fondi, grazie al contatto diretto più veloce e continuo offerto dagli strumenti

di telemarketing, e il rafforzamento dei sistemi digitali ci permetterà di rafforzare e rendere più efficiente la relazione con i nostri sostenitori in tutta Italia.

AFFIDABILITÀ E TRASPARENZA

Uno dei valori che ci guidano è la trasparenza, per questo comunichiamo i nostri risultati in modo chiaro e semplice e rispondiamo all'esigenza di accountability di chi ci sostiene sottoponendoci e realizzando numerose verifiche e attività di rendicontazione nel corso dell'anno, grazie al lavoro di 3 persone del nostro staff con competenze qualificate.

Dal 2007 al 2020 ci siamo sottoposti volontariamente alla revisione del bilancio d'esercizio da PWC.

L'utilizzo dei fondi 5 per mille è oggetto di apposita rendicontazione al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali entro un anno dalla ricezione dei fondi. Nel 2021 abbiamo rendicontato l'utilizzo dei fondi ricevuti nel 2020 relativi al cinque per mille 2019 _anno finanziario 2018, e cinque per mille 2018_anno finanziario 2017 che sono andati a sostenere prevalentemente le attività del CAD, dell'area scienza ed il finanziamento di due progetti di ricerca scientifica.

Forniamo rendicontazioni dei progetti sostenuti da donatori istituzionali e fondazioni. Nel corso del 2021 abbiamo rendicontato tutti i progetti finanziati secondo i formulari e le procedure di ciascun donatore

In ottemperanza alla Legge 4 agosto 2017, n. 124 comma 125 e seguenti, ogni anno pubblichiamo sul nostro sito i fondi ricevuti da Pubblica Amministrazione, riportati nella pagina seguente.

ENTE EROGANTE	SOMMA INCASSATA	DATA INCASSO	Progetto
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	149.714,59 €	03/08/2021	Contributo avviso 3/2020 Sostegno alle attività svolte per fronteggiare la pandemia da Covid -19

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	€	201.748,76	11/08/2021	Anticipo progetto Consolidare annualità 2020. D.lgs 117/2017
Lazio Crea S.p.a /Regione Lazio	€	65.176,68	14/09/2021	Contributo SPESE ETS - ASSISTENZA ALLA CITTADINANZ A Sostegno alle attività svolte per fronteggiare la pandemia da Covid -19
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	€	276.514,56	29/11/2021	CINQUE PER MILLE EROGAZIONE QUOTE CINQUE PER MILLE ANNO 2020 2019

[A.7] ALTRE INFORMAZIONI

Ogni trattamento di dati personali avviene nel rispetto dei principi fissati all'articolo 5 del Regolamento UE 2016/679 che si ricordano brevemente:

- liceità, correttezza e trasparenza del trattamento, nei confronti dell'interessato;
- limitazione delle finalità di trattamento, compreso l'obbligo di assicurare che eventuali trattamenti successivi non siano incompatibili con le finalità di raccolta dei dati;
- minimizzazione dei dati: ossia, i dati devono essere adeguati, pertinenti e limitati a quanto necessario rispetto alle finalità di trattamento;
- esattezza e aggiornamento dei dati, compresa la tempestiva cancellazione dei dati che risultino inesatti rispetto alle finalità del trattamento;
- limitazione della conservazione: ossia, è necessario provvedere alla conservazione dei dati per un periodo di tempo non superiore a quello necessario rispetto agli scopi per i quali è stato effettuato il trattamento;
- integrità e riservatezza: viene sempre garantita la sicurezza adeguata dei dati personali oggetto del trattamento.

[A.8] MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, l'Organo di Controllo ha svolto nel corso dell'esercizio 2021 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della PARENT PROJECT APS, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Ha svolto altresì l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla PARENT PROJECT APS alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

L'Organo di Controllo nel corso della sua attività di verifica ha constatato l'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di cui all'art. 5, comma 1 per finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, delle attività diverse da quelle di cui al periodo precedente, svolte nei

limiti delle previsioni statutarie e secondo criteri di secondarietà e strumentalità secondo criteri e limiti definiti dal decreto ministeriale di cui all'art. 6 del codice del Terzo settore.

Ha inoltre constatato, il rispetto sostanziale, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico e in conformità alle linee guida ministeriali emanate dall' Agenzia del Terzo settore, non essendo ancora attualmente pubblicate quelle di cui all'art. 7 comma 2 del codice del Terzo settore;

Ha accertato altresì il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria nonché l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, comma 3, lettere da a) a e).

Inoltre, in ottemperanza alle previsioni dell'art. 30, comma 7, del D. Lgs. n. 117/2017, ha esaminato il Bilancio Sociale chiuso al 31/12/2021 riscontrando il rispetto dei principi di redazione di cui alle citate Linee Guida.