

**Parent Project Onlus**

INSIEME X FERMARE LA DUCHENNE

**SOS**  
**tieni**  
**ci** **TU**  
anche

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)



**Duchenne**  
**Parent**  
**Project**  
onlus

## Parent Project onlus

Siamo un'associazione di genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei nostri ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione.

Condividiamo la nostra battaglia con famiglie di tutto il mondo, riunite nella federazione United Parent Projects Muscular Dystrophy.

## La distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Sono oltre 5.000 le persone che convivono in Italia con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 3.500 neonati maschi. E' la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. Con il tempo, un ragazzo affetto da DMD perde la capacità di muoversi, nutrirsi e respirare autonomamente. Il trattamento da parte di una équipe multidisciplinare permette di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade. Al momento, però, non esiste una cura. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente.

*“Un futuro di qualità per i nostri figli  
e un mondo senza distrofia muscolare  
di Duchenne e Becker.”* Parent Project onlus

## Perché sostenerci

Scegliere di sostenere Parent Project onlus significa decidere di stare al fianco di centinaia di famiglie nella loro lotta contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker; significa supportare le *équipe* di medici e ricercatori che in tutto il mondo si impegnano nella ricerca di una cura per la patologia; infine, significa aiutare l'associazione nel suo sforzo per garantire e diffondere le migliori opportunità di trattamento per accrescere la qualità della vita dei bambini e ragazzi che ne sono affetti. Parent Project onlus ha scelto di rendere conto della propria azione, di mantenere e consolidare la fiducia nella propria mission da parte di tutti gli *stakeholder* con la compilazione del Bilancio Sociale, grazie al progetto "PARENT PROJECT SOCIAL ACCOUNTABILITY: formazione e aggiornamento per la gestione e rendicontazione sociale" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della Legge 7/12/2000 n. 383 art. 12 lettera d) anno finanziario 2010.

Parent Project onlus garantisce la trasparenza nella gestione dei fondi, dei risultati e delle modalità per ottenerli e la testimonia attraverso la certificazione del suo bilancio.

**L'associazione può contare sul supporto di soci, volontari, enti pubblici e privati, donatori e sostenitori ...**

**...scegli di sostenerci anche tu!**





# SOS<sup>tieni</sup> Parent Project

## **Diventa volontario!**

Diventare volontario di Parent Project onlus è il primo passo verso un cambiamento, perché la costruzione di un futuro diverso per i bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker dipende anche da noi e dal nostro impegno!

Il volontario può aiutarci a promuovere le campagne di sensibilizzazione, organizzare o supportare iniziative di raccolta fondi, promuovere una cultura della solidarietà basata sul rispetto, la condivisione e l'attenzione verso l'altro.

**Per saperne di più chiama lo 06-66182811 o scrivi a [volontariato@parentproject.it](mailto:volontariato@parentproject.it) !**

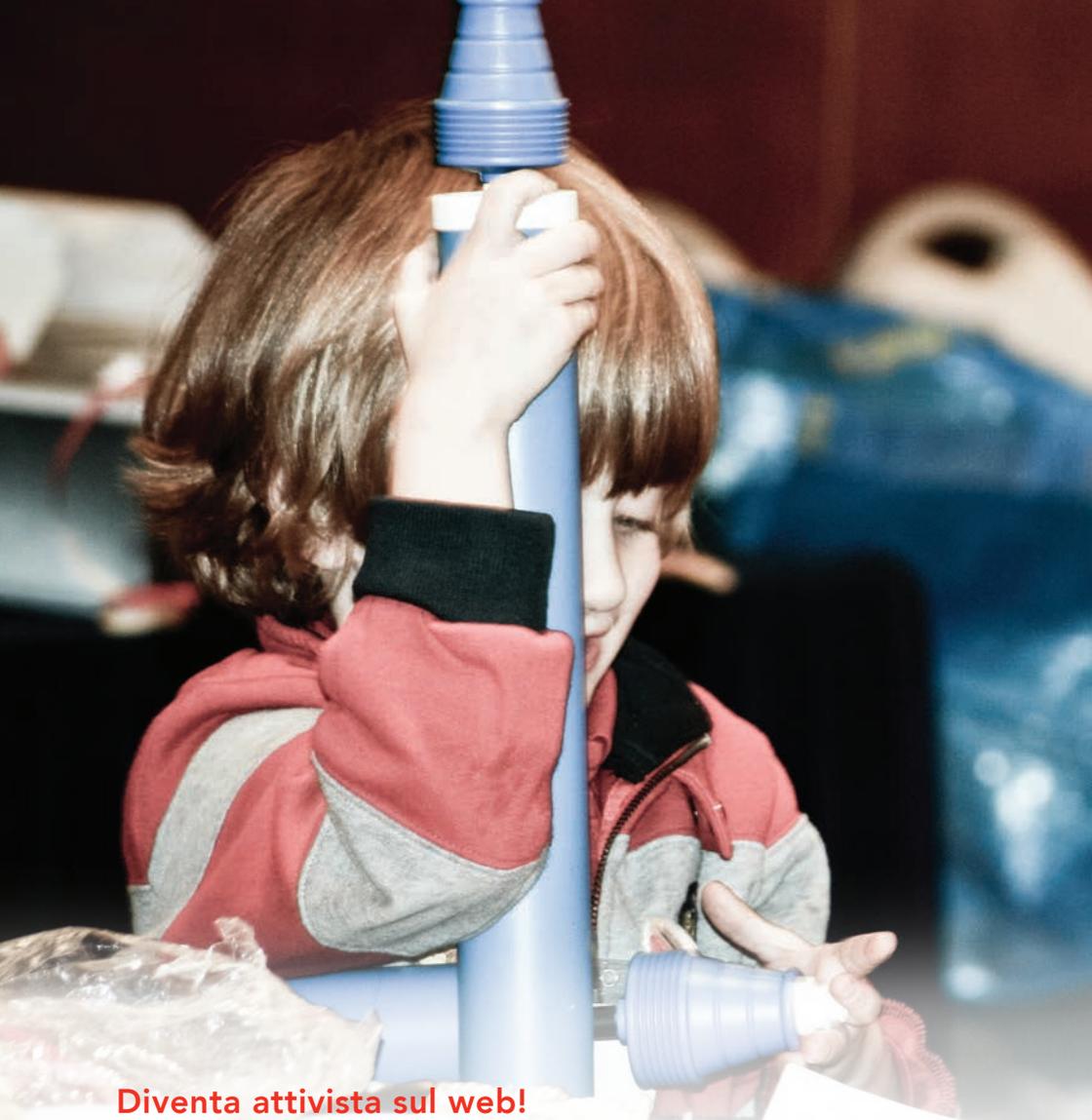
A close-up photograph of two hands shaking, symbolizing agreement or support. The hands are positioned in the lower-left and lower-right corners of the frame. The background is a soft, blurred gradient of light blue at the top and light orange at the bottom.

*“Dobbiamo diventare il cambiamento  
che vogliamo vedere” Gandhi*

## **Sensibilizza!**

Sensibilizzare significa far conoscere a chi vive intorno a noi un problema, le sue cause, i suoi effetti, ma vuol dire anche indicare la strada da percorrere insieme per raggiungere una possibile soluzione. Per noi vuol dire piantare semi per un raccolto futuro, far lievitare un pane che ha bisogno di tante mani per essere impastato.

Abbiamo bisogno del sostegno di tutti per questa semina, perchè la distrofia di Duchenne e Becker è una malattia rara. Informare un amico, il vicino di casa, un insegnante, il pediatra: anche queste semplici cose possono fare la differenza!



## **Diventa attivista sul web!**

Cosa significa? Per tante ragioni, non tutti hanno la possibilità di partecipare alle tradizionali attività di volontariato. Se hai comunque il desiderio di impegnarti, è più semplice di quanto tu creda. La circolazione delle informazioni su internet, ad esempio, aiuta a moltiplicare l'impatto delle nostre attività. Diventa fan della pagina di Parent Project onlus su Facebook, aiutaci a farci conoscere da tutti i tuoi amici. Nel corso dell'anno potrai contribuire al successo delle campagne di sensibilizzazione e di raccolta fondi dell'associazione, aiutarci a trovare nuovi sostenitori, donatori e attivisti web. Basta un click!



## **Metti a disposizione la tua professione o il tuo talento!**

Tutte le abilità e tutte le professioni possono essere messe a frutto per il successo della nostra battaglia. Se sai lavorare a maglia, puoi creare gadget per i mercatini di beneficenza, se sei un fotografo puoi fare reportage dei nostri eventi, se parli una lingua straniera puoi aiutarci a tradurre testi... Ognuno di noi può essere importante!

## Scuola e università

Sei uno studente o un insegnante? Coinvolgi la tua scuola, o la tua facoltà! I luoghi di formazione, dalle elementari alle università, sono luoghi privilegiati in cui ci avviamo alla costruzione del nostro futuro e alla scoperta di un mondo che ci aspetta oltre i confini dei nostri amici e della nostra famiglia. La Duchenne e la disabilità sono parte di questo mondo, esplorarle e conoscerle ci rende adulti migliori, più consapevoli. Chiamaci per organizzare giornate di sensibilizzazione o percorsi didattici!

## Organizza un evento!

Organizzare un'iniziativa solidale è molto più semplice di quanto si possa immaginare! Dalle cene ai concerti, agli eventi sportivi, ai mercatini e ai banchetti in piazza, ce n'è per tutti i gusti e gli ingredienti per la buona riuscita di un evento sono sempre gli stessi: organizzazione, lavoro di squadra e un po' di fantasia!

Tutti questi elementi, ben combinati, ci aiuteranno a raggiungere i tre obiettivi principali di ogni evento: la sensibilizzazione, il coinvolgimento di un buon numero di persone e la raccolta fondi!

Per proporre la tua idea contattaci e ti supporteremo con le informazioni di cui hai bisogno e qualche consiglio pratico affinché il tuo evento riesca nel migliore dei modi!

## Occasioni Speciali

Matrimonio, battesimo, prima comunione, cresima, anniversario, festa di laurea, sono eventi importanti che scandiscono le nostre vite.

Per renderli ancora più indimenticabili, puoi scegliere le bomboniere di Parent Project onlus.

Una bomboniera solidale moltiplica il valore della festa: con un piccolo gesto contribuisce a sostenere i nostri progetti per sconfiggere la distrofia di Duchenne e Becker e a costruire un futuro diverso per tanti bambini e ragazzi. Potrai condividere questo gesto con tutti i tuoi amici e parenti che porteranno a casa un ricordo speciale.





## **Natale con Parent Project onlus**

Regala una speranza a chi combatte contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker e il Natale sarà ancora più bello. In occasione delle feste, puoi inviare a chi ti è vicino un augurio speciale. Con i nostri biglietti di Natale sostieni le nostre famiglie ed i loro ragazzi nell'impegno per fermare la distrofia di Duchenne e Becker. Inoltre, sul nostro sito, puoi trovare tante idee regalo per i più piccini e rendere ancora più magica una festa che ci parla d'amore e speranza.

## Lasciti

Puoi sostenerci anche attraverso un lascito testamentario, a favore di Parent Project onlus.

Puoi farlo in qualunque momento della tua vita e sarai comunque libero di cambiare idea e modificarlo ogni volta che vorrai. Il tuo lascito può essere di qualsiasi entità e può consistere in denaro, ma anche in immobili o beni. Grande o piccolo che sia, disporre un lascito in favore di un ente non profit è un atto di civile previdenza nei confronti della società. E' un gesto semplice, ma di grande solidarietà perché regala una grande opportunità a chi ne beneficia.

## 5x1000

Una firma per continuare la ricerca di una cura. Puoi destinare a Parent Project onlus il 5X1000 dell'imposta sul reddito e aiutarci a sconfiggere per sempre la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

E' semplicissimo! Nei modelli CUD, 730, UNICO e UNICO MINI basta apporre la tua firma nel primo riquadro a sinistra *"Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc."* ed inserire il nostro

**CODICE FISCALE: 05203531008**

Puoi proporre al tuo commercialista, ai tuoi amici e conoscenti di destinare il loro 5x1000 a Parent Project onlus. Donare il 5x1000 non costa nulla, per noi è un contributo importante.

## Informati!

Conoscere la distrofia di Duchenne e Becker e le

attività di Parent Project onlus è il

primo passo per sostenerci. Visita il

nostro sito [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it),

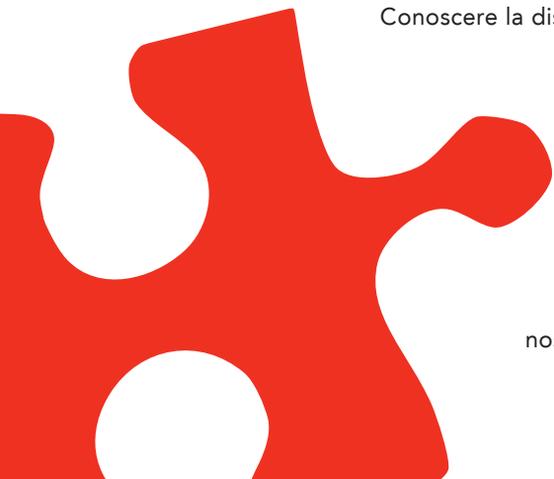
iscriviti alla nostra newsletter e

segui su Facebook per essere

sempre aggiornato sulle novità

dalla ricerca, sui nostri eventi e sulle

nostre campagne!



# Speciale Aziende

*“Quello che noi facciamo è solo una goccia nell’oceano, ma se non lo facessimo l’oceano avrebbe una goccia in meno.”*

M. Teresa di Calcutta

L’Azienda può testimoniare la propria Responsabilità Sociale d’Impresa, ossia l’integrazione di preoccupazioni di natura etica all’interno della sua visione strategica, scegliendo di sostenere Parent Project onlus attraverso una o più azioni solidali.



## Fai una donazione!

L'Azienda potrà sostenere Parent Project onlus nella ricerca di una cura per la distrofia muscolare Duchenne e Becker e nell'assistenza alle famiglie e ragazzi affetti dalla patologia con diverse modalità:

- Erogazione liberale
- Donazione continuativa
- Donazione di beni e servizi

## Sostieni un progetto!

Parent Project onlus finanzia progetti di ricerca scientifica, clinica e progetti sociali. L'Azienda che sostiene un progetto ci aiuta in modo concreto a sconfiggere la distrofia muscolare Duchenne e Becker, investe nel futuro di migliaia di bambini e ragazzi e si impegna per garantire loro, giorno dopo giorno, il massimo della qualità di vita possibile.

Scegli con noi il tuo progetto e le modalità più adatte per sostenerlo!

## Sponsorizzazione

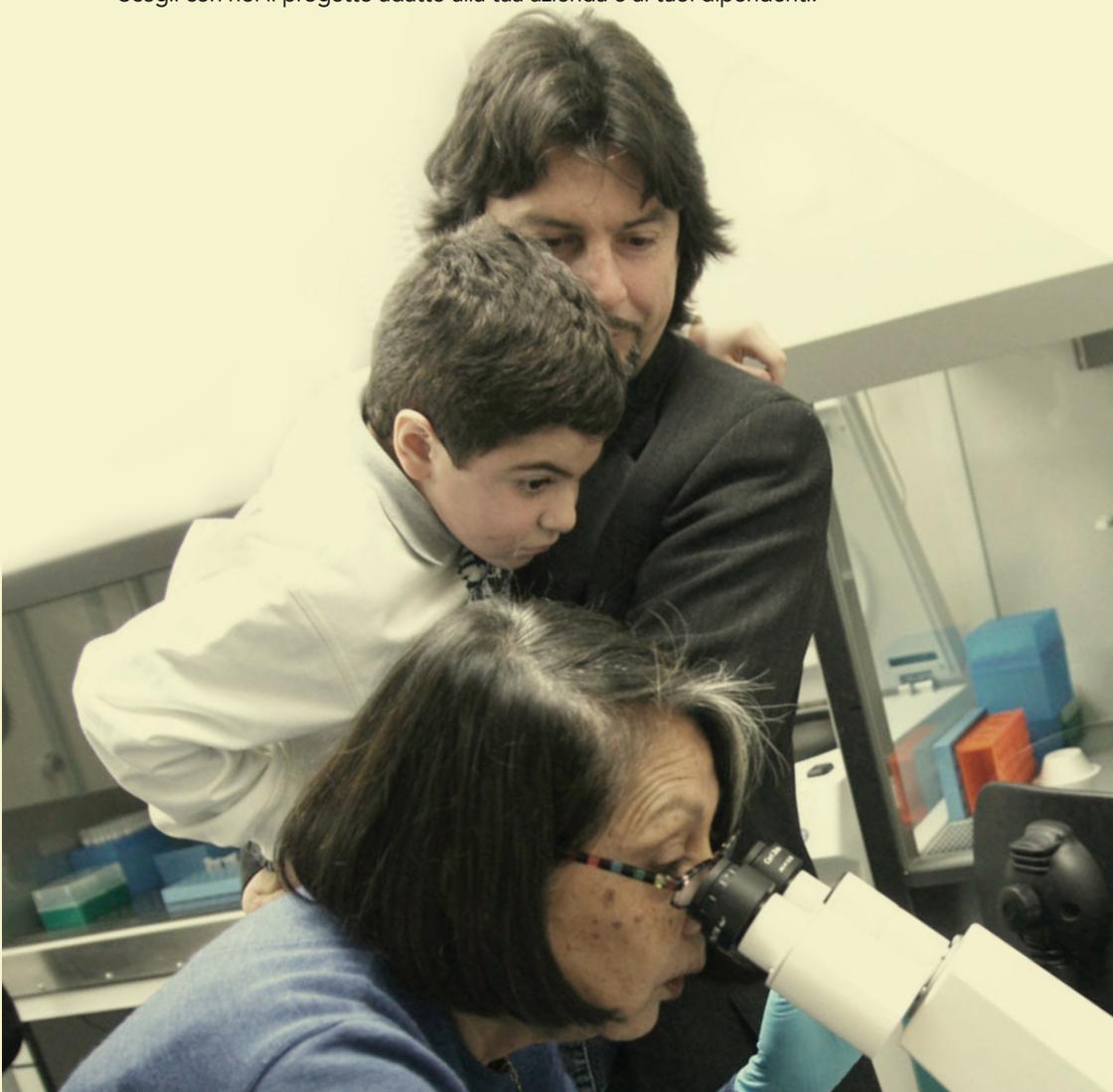
Parent Project onlus organizza eventi di sensibilizzazione, divulgazione scientifica e raccolta fondi in ogni regione d'Italia e in ogni periodo dell'anno. L'Azienda può scegliere di sostenerci diventando sponsor dell'evento, coprendo integralmente o parzialmente i costi di organizzazione. Si può contribuire anche donando beni e servizi.

## Cause Related Marketing

Il Cause Related Marketing è uno strumento importante per realizzare il proprio impegno nel sociale. L'Azienda, infatti, può sostenere Parent Project onlus mettendo a disposizione i propri prodotti o servizi, perseguendo obiettivi e specifiche strategie di marketing sociale. La donazione è rappresentata da una percentuale (o da un importo predefinito) del ricavato proveniente dalla vendita di uno o più prodotti.

## Volontariato d'impresa

I dipendenti e l'Azienda, attraverso l'adesione ad un progetto di volontariato d'impresa, possono diventare testimoni e protagonisti insieme a Parent Project onlus nella lotta contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. In questo modo l'Azienda si fa promotrice, nella sua comunità, di un concreto esempio di solidarietà, diffonde il proprio brand associandolo ad una causa importante e porta avanti un'azione di team building solidale. In un contesto diverso da quello professionale, i dipendenti rafforzano la loro capacità di lavoro di squadra, si mettono in gioco, si formano, acquisiscono nuove competenze e applicano quelle già in loro possesso. Scegli con noi il progetto adatto alla tua azienda e ai tuoi dipendenti!



## Payroll Giving

Il Payroll Giving è una modalità di raccolta fondi che Parent Project onlus propone ai dipendenti delle aziende. E' una donazione volontaria che, in accordo con l'azienda, viene trattenuta mensilmente dalla busta paga. Di solito equivale ad una somma corrispondente ad una o più ore di lavoro, secondo la scelta del dipendente. E' inoltre possibile detrarre la donazione direttamente dal conguaglio di fine anno o dedurre l'importo donato dal reddito complessivo al momento della dichiarazione dei redditi.

Il Payroll Giving è anche una splendida occasione per coinvolgere l'azienda che, a fronte della scelta solidale di alcuni o di tutti i propri dipendenti, può attivare il Match Giving ed erogare un importo equivalente al totale, o a una parte, della cifra donata complessivamente dai propri dipendenti.

## Rendi solidale il tuo evento aziendale!

Gli eventi corporate hanno la finalità di incentivare, informare e promuovere internamente le attività aziendali. Qualsiasi evento può diventare solidale: convention, anniversari, premiazioni, meeting, workshop, convegni, cene annuali ed eventi natalizi. Associando un evento a Parent Project onlus ci aiuti a diffondere la nostra causa e a raccogliere fondi per sostenerla!

## Natale

L'Azienda può decidere di rendere speciale la festa più bella dell'anno acquistando i biglietti augurali di Parent Project onlus o devolvendo la cifra abitualmente destinata ai regali aziendali.

Scopri tutte le novità del Natale Parent Project su [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

## Adotta un salvadanaio!

Adottare uno dei nostri salvadanaï solidali è semplice! Basta richiederci il kit costituito da un salvadanaio, un piccolo espositore per le brochure e i volantini informativi. Disponendo il kit in uno spazio vicino alla cassa e coinvolgendo i tuoi clienti ci aiuterai a sconfiggere la distrofia muscolare di Duchenne e Becker!

## Dona!

La solidarietà è un gesto concreto, sostieni Parent Project onlus attraverso una donazione!

- Carta di credito su [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)
- c/c postale: 94255007
- Bonifico bancario:  
IBAN IT 38V0832703219000000005775

Contattaci o chiedi informazioni al tuo commercialista sui benefici fiscali del tuo gesto solidale!

## Calendario

Segna in agenda, gli appuntamenti fissi con la solidarietà!

Febbraio:

- Campagna Nazionale di Raccolta Fondi
- Conferenza Internazionale sulla Duchenne e Becker

Marzo/Settembre:

- 5x1000

Dicembre:

- Natale Parent Project

## Hai dubbi? Ti possiamo aiutare!

Il nostro attivissimo staff è a tua disposizione per darti tutte le informazioni che possono esserti utili: questioni burocratiche, pratiche, organizzative e di comunicazione.

Contattaci: 0666182811 - [associazione@parentproject.it](mailto:associazione@parentproject.it)



## Parent Project Onlus

Genitori contro la Distrofia Muscolare  
Duchenne e Becker

Via Aurelia, 1299 - 00166 Roma  
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333  
associazione@parentproject.it

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)



MINISTERO DEL LAVORO  
E DELLE POLITICHE SOCIALI

*Iniziativa "Parent Project Social Accountability:  
formazione e aggiornamento per la gestione  
e rendicontazione sociale" finanziata dal Ministero  
del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett.  
d della L.383/2000- Direttiva annualità 2010*