

**Parent Project Onlus**

INSIEME X FERMARE LA DUCHENNE

**CHI  
SIAMO:  
STRUTTURA  
E NETWORK**

## **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 (UPPMD).

## **La distrofia muscolare di Duchenne e Becker**

Sono 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. È 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 un'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.

## **Il Registro Pazienti DMD/BMD Italia**

Nel 2008 abbiamo elaborato il primo Registro Pazienti DMD/BMD Italia, perché era necessario colmare la mancanza di informazioni sui pazienti e sull'incidenza della patologia in Italia. Si tratta di una banca dati on-line per pazienti, basata su dati genetici. Questi dati costituiscono un'informazione fondamentale per i ricercatori che devono progettare sperimentazioni cliniche per eventuali terapie. Il Registro Pazienti fa parte del Registro Globale Pazienti DMD/BMD, promosso dal network europeo Treat NMD, che raccoglie dati e riunisce specialisti e istituti di ricerca su scala mondiale. Per avere maggiori informazioni su come iscriversi, sul funzionamento e la gestione del Registro Pazienti DMD/BMD Italia:  
[www.registrodmd.it](http://www.registrodmd.it)

## Gli investimenti

Dal 1996 finanziamo progetti di ricerca specifici, perché questo significa investire sul futuro dei nostri figli. Per fermare la distrofia di Duchenne e Becker è necessario riuscire a bloccare, o per lo meno a rallentare, la degenerazione muscolare. Quando abbiamo iniziato, la ricerca in questo campo era quasi inesistente. Oggi, sono in fase di studio diversi approcci terapeutici: farmacologici, cellulari e di correzione genetica con le più moderne tecniche di biologia molecolare. Alcuni di questi studi sono giunti alla sperimentazione sull'uomo. Oltre alla ricerca scientifica sosteniamo anche progetti clinici, riguardanti la gestione delle emergenze respiratorie, la diagnosi genetica per tutti i pazienti e familiari e lo sviluppo di ausili, utili a garantire ai ragazzi il massimo dell'indipendenza e della qualità della vita possibile.

Le associazioni federate a UPPMD si trovano in

USA, Sud Africa, Spagna, Repubblica Ceca, Principato di Monaco, Portogallo, Olanda, Norvegia, Irlanda, Inghilterra, Germania, Francia, Brasile, Australia, India, Romania



## **Il Centro Ascolto Duchenne**

Dal momento in cui al proprio figlio viene diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne, un genitore deve imparare a confrontarsi con una patologia che investe ogni aspetto della quotidianità.

Abbiamo imparato che l'informazione fa la differenza tra la vita e la morte. Per questo, nel 2002, abbiamo avviato il Centro Ascolto Duchenne (CAD) che accoglie le nuove famiglie che entrano a far parte della nostra associazione e le segue costantemente. Il servizio gratuito fornisce assistenza, consulenza psicologica, educativa, legale, informazioni e formazione per i genitori. Si rivolge anche a medici di base, pediatri e specialisti. Affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per un paziente affetto da una patologia progressiva, con esigenze che cambiano nel corso della vita.

**Presente in diverse regioni, il CAD risponde al numero verde 800 943 333.**

## **LE FINALITÀ STATUTARIE**

L'Associazione "Parent Project Onlus per la ricerca sulla Distrofia Muscolare " nasce il 10 dicembre 1996 e da allora persegue fini di solidarietà e sussidio sociale. Opera nei settori dell'assistenza sociale e socio sanitaria e della ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

In questi ambiti si occupa di:

- a. raccogliere fondi da devolvere alla ricerca clinica e scientifica sulla DMD/BMD promuovendo una collaborazione mondiale;
- b. diffondere informazioni scientifiche presso i pazienti ed i loro familiari al fine di migliorarne la qualità di vita;
- c. fornire alle persone affette da DMD/BMD orientamento nell'assistenza socio-sanitaria per migliorarne la qualità di vita;

## **La missione di Parent Project Onlus**

*"Parent Project Onlus è la più grande associazione di genitori che in Italia interviene sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker per garantire a tutti i pazienti, e alle loro famiglie, un futuro di qualità. Interviene attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica; la promozione e l'erogazione di servizi dedicati ai pazienti e alle loro famiglie; l'affermazione e la tutela dei diritti delle persone con DMD/BMD, affinché siano pienamente partecipi e autonome".*

È con questa visione che Parent Project Onlus realizza quotidianamente la sua missione insieme alle persone che lavorano e collaborano con l'associazione. Pazienti, familiari, soci, volontari, collaboratori e sostenitori, tutti condividono gli stessi valori e insieme esprimono passione ed entusiasmo per il proprio lavoro, promuovono la fiducia lavorando in modo professionale ed efficiente, ricercando soluzioni innovative. L'adesione alla stessa visione e alla stessa missione, è lo spirito che anima l'intera Rete associativa e che spinge a fare sempre di più e sempre meglio. Parent Project Onlus lavora con la medesima passione, oggi come nel 1996, e negli anni ha potenziato la capacità di coinvolgere gli stakeholder, di ascoltarli e di dialogare con loro.

- d. favorire il contatto diretto tra i pazienti e i loro familiari al fine di fornire un supporto concreto;
- e. promuovere collaborazioni tra gruppi di ricercatori sia in Italia che all'estero;
- f. potenziare gruppi di ricerca e promuovere Centri Pilota anche provvedendo direttamente alla formazione di giovani ricercatori;
- g. stimolare l'intervento e la collaborazione delle Autorità e delle Istituzioni mediante la divulgazione delle conoscenze;
- h. costituire una fitta rete al fine di sostenere le famiglie;
- i. realizzare progetti di formazione per l'inserimento professionale dei pazienti.

## **La struttura di governo**

Parent Project Onlus nasce con l'obiettivo di essere un punto di riferimento per i pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e per le loro famiglie, al fine di garantire loro il diritto ad una vita di qualità. Per questa ragione opera, su tutto il territorio nazionale, attraverso una fitta rete di collaborazione attiva tra le famiglie, la sede nazionale, i Delegati Territoriali, le Sedi locali e la rete dei Centri Ascolto Duchenne. La governance ha avuto una sua evoluzione in armonia con la complessità delle attività svolte e i cambiamenti vissuti all'interno dell'associazione. Gli organi statutari, decisionali e consultivi, sono l'Assemblea dei soci, il Consiglio Direttivo, il Presidente, il Vice Presidente e il Tesoriere.

## **L'Assemblea dei Soci**

L'Assemblea dei Soci ordinaria è convocata una volta l'anno dal Consiglio Direttivo, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale, per l'approvazione del bilancio o rendiconto annuale. Essa elegge i membri del Consiglio Direttivo e delibera sugli altri argomenti posti al suo esame dal Consiglio Direttivo o riservati alla sua competenza dallo Statuto. L'Assemblea

## **I SERVIZI SOCIO-SANITARI PER LA COMUNITÀ DUCHENNE**

Dal momento della sua fondazione Parent Project Onlus è stato protagonista di un cambiamento che ha prodotto un aumento notevole delle aspettative di vita dei pazienti Duchenne, questo ha richiesto un intenso lavoro di supporto diretto al miglioramento della qualità di vita. Per rispondere alle nuove esigenze dei ragazzi e dei loro familiari, dal 2008 interviene in ambito socio-sanitario grazie ai **Progetti di Promozione Sociale**. Questa attività, finanziata della Legge 383/2000 art. 12/c.3 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ha permesso di sviluppare una rete capillare di collegamento tra famiglie, operatori, specialisti, enti pubblici e altre associazioni, al fine di promuovere e garantire l'inserimento sociale dei ragazzi. Grazie a queste iniziative sono nati nuovi servizi dedicati alle famiglie e sono stati pubblicati documenti specifici sul tema dell'integrazione scolastica e della percezione della disabilità nelle famiglie di Parent Project Onlus.

viene convocata dal Consiglio Direttivo, o qualora almeno un decimo dei Soci ne faccia richiesta e proponga gli argomenti da discutere. Tutti gli associati maggiorenni, in regola con la quota associativa, hanno diritto ad un voto. L'Assemblea dei Soci è presieduta dal Presidente in carica o, in sua assenza, dal Vice Presidente, o dal consigliere con maggiore anzianità di carica. L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, delibera a maggioranza assoluta dei presenti.

## Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo viene eletto e rinnovato ogni tre anni dall'Assemblea dei soci. I consiglieri possono essere scelti fra tutti gli associati ordinari, onorari e fondatori. Il Consiglio Direttivo coordina e dirige lo svolgimento di tutte le attività programmatiche dell'Associazione e recepisce le delibere dell'Assemblea. Il Consiglio Direttivo è investito di tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione, esclusi quelli che per legge o per statuto siano riservati all'Assemblea dei Soci. Il Consiglio Direttivo può delegare al Presidente dell'Associazione i poteri di ordinaria amministrazione con una specifica delibera.

Nel 2011, dopo un intenso lavoro di progettazione e coinvolgimento di partner fondamentali iniziato nel 2008, Parent Project Onlus ha ufficializzato il primo Progetto Nazionale di Audit Civico per la distrofia muscolare Duchenne/Becker, in collaborazione con Cittadinanzattiva - CnAMC e l'Associazione Italiana di Miologia (AIM). L'obiettivo, è quello di favorire una valutazione della qualità nell'accessibilità delle strutture e nella appropriatezza dei protocolli e dei percorsi di assistenza terapeutica. Il progetto mira a valorizzare le buone prassi e a promuovere azioni di miglioramento dei percorsi di assistenza coinvolgendo, secondo le migliori regole della società civile, la partecipazione paritaria di tutti i protagonisti. Grazie a questo progetto Parent Project Onlus si propone di fornire un ulteriore strumento al servizio delle famiglie, dei medici e dei ricercatori per confrontarsi sui diversi aspetti della patologia e promuovere la presa in carico multidisciplinare dalla diagnosi ai trattamenti terapeutici.

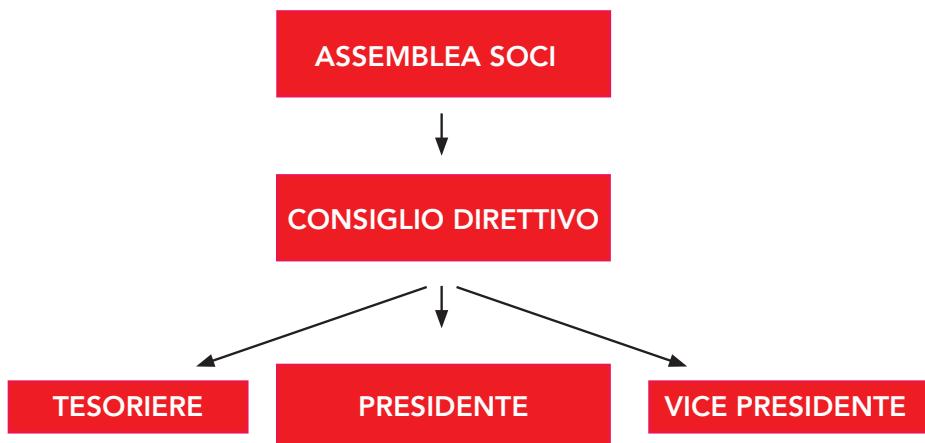
## **Il Presidente e il Vice Presidente**

Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi e in giudizio. Il suo compito è dirigere, tutelando il volere espresso dall'Assemblea dei Soci, le attività dell'Associazione. Il Presidente svolge gli atti di amministrazione che a lui sono stati delegati dal Consiglio Direttivo, convoca le assemblee, le presiede promuovendo la discussione e il rispetto delle regole democratiche. Il Vice Presidente aiuta il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni e lo sostituisce in caso di assenza o impedimento, o dietro suo specifico mandato. Entrambi sono eletti dal Consiglio Direttivo e durano in carica tre anni.

## **Il Tesoriere**

Il Tesoriere viene eletto dal Consiglio Direttivo, dura in carica tre anni e fornisce ai Revisori dei Conti e al Consiglio Direttivo tutti gli elementi amministrativi e contabili necessari per l'espletamento dei loro incarichi.

## *La Governance*



## **La Rete Territoriale**

La partecipazione attiva dei pazienti e dei loro familiari è determinante per la realizzazione di tutti i progetti associativi. Intorno ad essi è altrettanto importante la rete dei volontari e dei sostenitori, tutti insieme contribuiscono in modo determinante all'attuazione delle campagne promosse dall'associazione, nell'ambito della raccolta dei fondi da destinare alla ricerca clinica e scientifica, o campagne ed iniziative di sensibilizzazione, diffusione della missione, promozione della partecipazione alle iniziative dell'associazione, rilevamento delle criticità presenti nel territorio di appartenenza.

Per coordinare e promuovere queste attività, Parent Project Onlus è presente in Italia con alcune Sedi Locali, 5 regionali e 20 provinciali.

## **Il Delegato Territoriale**

E' un paziente o un familiare che, a titolo di volontariato, si mette a disposizione dell'associazione e di altri pazienti o familiari per sostenere le attività che si svolgono sul proprio territorio, ricopre diversi ruoli e contribuisce alla crescita dell'associazione a livello locale. Fa parte di un organo consultivo di riferimento che è il Comitato dei Delegati.

Il Delegato fa parte di un organo consultivo di riferimento che è il Comitato dei Delegati e si relaziona con la sede nazionale prendendosi cura dei donatori e partecipando alle riunioni, assemblee e corsi di formazione.

Si occupa, inoltre, di diffondere informazioni in merito alle attività svolte dall'associazione, alle quali partecipa attivamente. Nello svolgimento della sua attività è fondamentale che il DT si coordini con il CAD territoriale per organizzare e promuovere eventi istituzionali e di sensibilizzazione, o di raccolta fondi, partecipando agli eventi stessi in qualità di rappresentante dell'associazione.

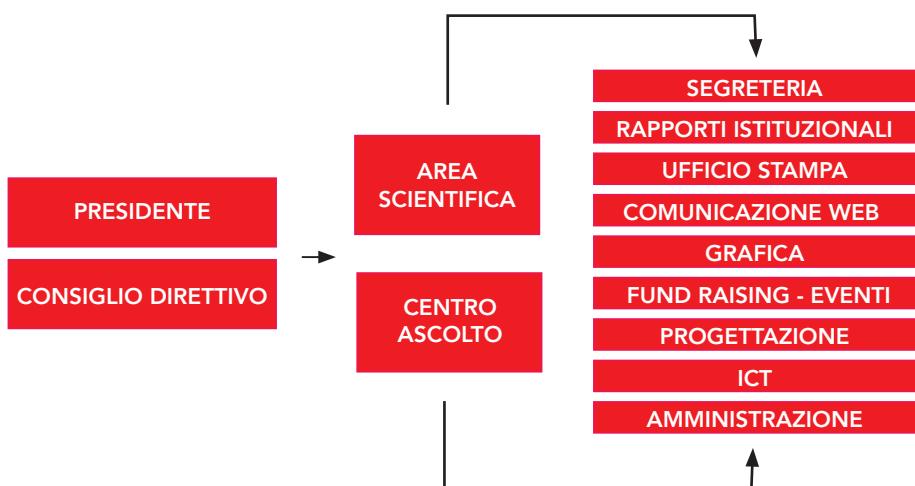
Il DT è anche il nodo di collegamento con i soci presenti sul territorio; grazie a questo ruolo è in grado di portare all'attenzione dell'Assemblea (attraverso il Comitato dei Delegati) le problematiche che a lui sono state comunicate dai pazienti e dai loro familiari, in merito alle tematiche del percorso diagnostico ed assistenziale, e di favorire gli incontri della Comunità Duchenne del proprio territorio.

## Il Comitato dei Delegati

Il Comitato dei Delegati è il punto di incontro tra la Sede Nazionale, le sedi regionali e provinciali del Centro Ascolto Duchenne, le Sedi Locali e il Consiglio Direttivo. Il Comitato non è un organo statutario ma rappresenta un collegamento fondamentale tra i pazienti ed i loro familiari, i soci, i volontari e chiunque voglia partecipare alla vita associativa nell'ambito del proprio territorio. Il Comitato nasce per favorire la circolazione delle informazioni nell'ambito della Comunità Duchenne, facilitare lo scambio delle "migliori pratiche", individuate e raccomandate dall'associazione, in merito alle tematiche fondamentali sulla distrofia muscolare Duchenne e Becker. Il Comitato è coordinato dal Responsabile dei Delegati Territoriali, scelto all'interno del Consiglio Direttivo e dal quale viene eletto, restando in carica per tre anni. Il Consiglio Direttivo attribuisce di volta in volta compiti e poteri al Responsabile ed al Comitato dei Delegati e delibera anche l'eventuale scioglimento di quest'ultimo qualora lo ritenga opportuno.

## Le sedi territoriali del Centro Ascolto Duchenne

Le sedi territoriali del Centro Ascolto Duchenne, regionali e provinciali, sono coordinate dalla sede nazionale del CAD che oggi, pur continuando a fornire servizi specifici ed orientamento dedicati ai pazienti e alle loro famiglie, riveste un ruolo strategico nello sviluppo delle attività dell'Associazione.



Le sedi territoriali del Centro Ascolto Duchenne sono il luogo privilegiato d'incontro tra l'associazione e la Comunità Duchenne sul territorio.

Il Responsabile presente nel CAD, è una figura professionale specifica rappresentata da un'assistente sociale e/o uno psicologo, appositamente formata dalla sede nazionale e che con essa mantiene costanti rapporti utili all'aggiornamento ed al coordinamento delle attività nazionali e territoriali in armonia con lo sviluppo progettato dalla Sede Nazionale. Il suo lavoro prevede contatti frequenti con i pazienti ed i loro familiari a livello territoriale. In occasione di questi contatti, che siano relativi ad una specifica esigenza o calendarizzati, il Responsabile è tenuto ad aggiornare i dati, registrare le richieste, diffondere informazioni specifiche sulla patologia e/o sulle attività associative. Il responsabile del Centro Ascolto Duchenne svolge un lavoro di orientamento e di sostegno per i pazienti ed i loro familiari, con particolare rilievo per gli aspetti burocratici legati all'accesso ed al pieno godimento degli strumenti per la tutela sociale e l'assistenza socio-sanitaria previsti dal nostro Sistema Sanitario e Sociale. Il Responsabile ha, inoltre, il compito di promuovere la creazione di una rete con gli enti territoriali, coinvolgendo in questo lavoro utile alla costruzione e alla crescita della Comunità Duchenne, anche il Delegato Territoriale, e affiancare quest'ultimo sostenendolo nelle sue specifiche attività. Attraverso il costante contatto con il CAD Nazionale, il Responsabile fornisce rapporti puntuali sulle attività che svolge e si confronta sulle tematiche specifiche. Per la delicatezza del ruolo che il Responsabile riveste, è chiamato a partecipare ai momenti di formazione e di aggiornamento organizzati dall'Associazione.

## Sedi Territoriali

### Regioni:

Lazio, Sicilia, Calabria, Lombardia, Sardegna.

### Province:

Roma, Bergamo, Ragusa, Ancona, Reggio Calabria, Bari, Alessandria, Torino, Benevento, Firenze, Pescara, Livorno, L'Aquila, Padova, Napoli, Perugia, Bolzano, Reggio Emilia, Siracusa, Cagliari.



## ARTICOLI DEL REGOLAMENTO

1. L'Assemblea dei Soci delibera la costituzione del "Comitato dei Delegati".
2. Il Comitato ha un ruolo consultivo.
3. Il Comitato è composto da un minimo di tre rappresentanti - uno per ciascuna area geografica, nord, centro, sud - ad un massimo di uno per ogni regione.
4. Il Consiglio Direttivo nomina i Delegati Territoriali, i loro Rappresentanti nel Comitato dei Delegati ed il loro Responsabile, tutti restano in carica per tre anni.
5. Il Responsabile del Comitato viene scelto all'interno del Consiglio Direttivo e collabora attivamente con lo staff della Sede Nazionale.
6. I Delegati Territoriali, che accettano di rivestire tale ruolo, si impegnano a partecipare agli incontri formativi proposti dall'associazione in ambito nazionale e dai CAD territoriali a livello locale.
7. I Rappresentanti dei Delegati Territoriali nel Comitato devono collaborare attivamente con il loro Responsabile nazionale, impegnandosi a fornire, periodiche informazioni ed indicazioni sulle attività territoriali svolte e coordinandosi con i Delegati Territoriali nella loro area geografica di competenza per promuovere il più possibile la circolazione di idee e la condivisione delle strategie e delle attività, in modo da promuovere la crescita



- democratica della Comunità Duchenne che essi rappresentano.
8. In occasione dell'Assemblea di Bilancio, il Comitato dei Delegati, attraverso il suo Responsabile, dovrà presentare una relazione delle attività svolte dalle Regioni e un bilancio delle aspettative e delle attività da porre in essere in base alle necessità della Comunità Duchenne rappresentata.
  9. Il Responsabile ed i delegati che fanno parte del Comitato, sono tenuti a partecipare alle Assemblee dell'Associazione.
  10. Per facilitare le comunicazioni interne al Comitato, i delegati utilizzeranno un canale web messo a disposizione dall'associazione creando un "gruppo di lavoro", (mail, skype, network di rete, ecc).
  11. Il Presidente di Parent Project Onlus potrà partecipare alle riunioni del Comitato sia di persona che attraverso il canale web. In alternativa, sarà il Responsabile dei delegati ad assumere il compito di interagire con il Presidente e riferire in successivo incontro.
  12. I Delegati Territoriali dovranno condividere le "migliori pratiche" utili a far circolare le informazioni nella Comunità Duchenne e ad incentivare, sul territorio, le iniziative nazionali o locali di raccolta fondi.
  13. I Delegati Territoriali sono tenuti a rappresentare la Comunità Duchenne nelle iniziative locali promosse dai CAD territoriali.

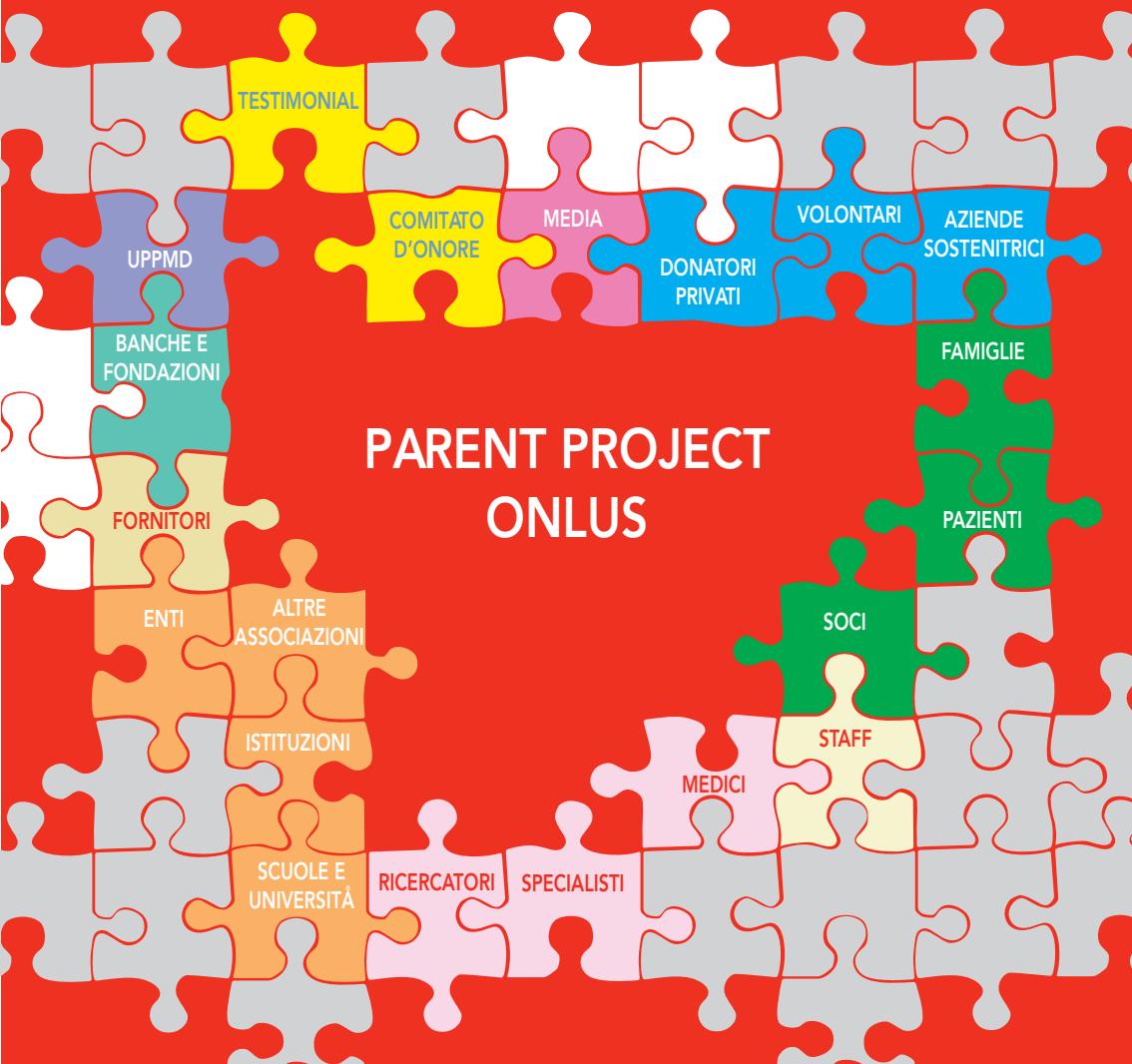


## **Parent Project Onlus verso il Bilancio Sociale**

Per dare sempre maggiore risalto al ruolo di Parent Project Onlus abbiamo intrapreso un percorso che mira a produrre il suo Bilancio Sociale, con l'obiettivo di condividere con tutti gli interlocutori i risultati raggiunti e gli obiettivi futuri. Questo percorso contribuirà a condividere gli obiettivi strategici in modo democratico e a valutare il perseguimento degli stessi e a far emergere le relazioni tra le diverse azioni e i diversi obiettivi. Il Bilancio Sociale coinvolge tutti i "portatori d'interesse" e aiuta a stringere con loro legami sempre più forti, basati sul dialogo continuo e la trasparenza. E' uno strumento di monitoraggio e di valutazione dei processi interni che produce un miglioramento continuo attraverso la misurazione dei risultati utilizzando indicatori universali e confrontabili. E' un percorso importante, quello intrapreso da Parent Project Onlus, che viene realizzato 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 con la Legge 383/2000 art. 12 / c. 3 Annualità 2010.



## *La Mappa degli Stakeholder*





## Parent Project Onlus

Genitori contro la Distrofia Muscolare  
Duchenne e Becker

Via Nicola Coviello, 12-14 - Roma  
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333  
[associazione@parentproject.it](mailto:associazione@parentproject.it)

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



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