

offre interventi di accoglienza, orientamento ed informazione rispetto ai servizi e alle risorse presenti sul territorio del Comune di Roma e del Municipio (percorsi di formazione specifici, supporto nell'iscrizione al servizio di collocamento, ricerca del lavoro e accoglienza soggetti svantaggiati). Collabora con i servizi e le forze sociali del territorio nella rilevazione dei bisogni emergenti e nella verifica della funzionalità e rispondenza delle risorse alle necessità dell'utenza, offrendo risposte al diritto-bisogno d'informazione sociale per garantire a tutti i cittadini effettive pari opportunità di fruizione e completa accessibilità ai servizi locali, aumentare i servizi erogati ai primi contatti e la presa in carico dei cittadini; supportare persone con marginalità sociale. Ha svolto attività nel 2015 per 752 utenti tra minori, disabili, adulti, anziani.

Progetto: S.M.I.L.E. (Support, Mediation, Integration, Learning, Education), per conto dell'Istituzione Biblioteche di Roma, iniziato nel 1 Gennaio 2014 fine prevista 31 Dicembre 2016. Si tratta di una campagna di fundraising gestita dall'istituzione Biblioteche di Roma. Prevede la realizzazione di eventi per la raccolta fondi da destinarsi a costruzione, allestimento, implementazione di biblioteche nei Paesi poveri del mondo e la promozione del diritto alla lettura. Nello specifico, il progetto viene realizzato nella città di Betlemme presso l' "Effetà Paolo VI", una scuola specializzata per la rieducazione audiofonetica dei bambini audiolesi. Sono state avviate attività di educazione non formale (seguendo anche le direttive in materia di educazione e formazione dell'UE) che permettono ai bambini lo scambio di competenze tra pari e l'acquisizione di competenze trasversali, con attività specifiche quali l'allestimento di una biblioteca scolastica, attività tese al reperimento di materiale librario e didattico per rifornire la biblioteca; promozione e sensibilizzazione territoriale. In Italia, l'avvio di eventi culturali mirate alla raccolta fondi da destinare alle biblioteche in loco: presentazione di libri, concerti, attività ludico-ricreative a carattere educativo per bambini. Nello specifico, nel 2015, sono stati realizzate: raccolta fondi attraverso donazioni liberali per le Agende Biblioteche Solidali; rassegna Cori Solidali, presso la Chiesa Valdese di Roma; incontro con i bambini ed attività di promozione del dialogo interculturale, presso la biblioteca Goffredo Mameli di Roma. Le attività progettuali prevedono come obiettivo finale l'allestimento della biblioteca. Nell'anno 2015 sono stati acquistati libri e materiale didattico per i bambini della scuola Effetà di Betlemme e sono stati sensibilizzati bambini e giovani verso i temi del progetto.

Progetto: I Like Italia: i volti dell'integrazione. 12 mesi da giugno 2014, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali (l. 383/2000). Si tratta di una serie di interventi volti all'integrazione dei giovani migranti di prima e seconda generazione, alla valorizzazione delle differenze e alla promozione della partecipazione alla vita sociale, che includono la realizzazione di workshop creativi all'interno degli Istituti Superiori e attivazione di un concorso fotografico digitale nazionale che, attraverso i nuovi canali comunicativi, ha permesso un pieno processo di integrazione che passa per la costruzione del sé. Il progetto intende sviluppare nuovi strumenti d'integrazione in grado di promuovere un processo partecipativo capace di unire giovani italiani e migranti di prima e seconda generazione. Le attività progettuali hanno visto la realizzazione di workshop creativi all'interno degli Istituti Superiori di dodici Province italiane, coinvolgendo studenti dai quattordici ai diciannove anni in un concorso fotografico digitale. Le immagini scattate, corredate di titolo e sottotitolo, sono state valutate attraverso la metodologia della sociologia visuale da una commissione di valutazione. Principali risultati ottenuti: miglioramento della partecipazione dei giovani migranti di prima e seconda generazione alla vita comunitaria; promozione della partecipazione in processi giovanili di giovani italiani e migranti; realizzazione di una mappatura del territorio in merito alla percezione dell'inclusione sociale dei giovani attraverso la somministrazione di 1.440 questionari. Destinatari i giovani tra i 14 e i 19 anni coinvolti nei workshop e nella mappatura territoriale attuata all'interno delle scuole superiori di secondo grado. Sono stati coinvolti 2.440 giovani nella somministrazione dei questionari e 150 giovani nel contest fotografico. In particolare, 1.200 giovani con disagio socio-economico, supportati dai professionisti che hanno collaborato all'iniziativa attraverso azioni di supporto a seguito della somministrazione dei questionari.

Progetto: Asilo Nido Aziendale Ama Spa, servizio educativo e ricreativo che accoglie i bambini provenienti dalle liste municipali e in piccola parte bambini aziendali. Ne hanno fruito le famiglie con bambini di fascia di età compresa tra i 3 e i 36 mesi iscritti alle liste municipali. Sono stati coinvolti per tutto il 2015 198 utenti aventi diritto. Il numero dei destinatari in condizioni di svantaggio socio-economico è pari al numero totale dell'utenza, ossia 198.

Progetto: Spazio be.bi. La Contea commissionato dal Municipio IX - Roma Capitale. Rappresenta uno dei servizi socio educativi (non solo assistenziale). Le attività prevalenti sono state le seguenti: laboratori, gioco strutturato, gioco simbolico, gioco libero e movimento. Sono stati coinvolti per tutto il 2015 72 utenti aventi diritto. Il numero dei destinatari in condizioni di svantaggio socio-economico è pari al numero totale dell'utenza, ossia 72 bambini. Si sottolinea che l'utenza proviene esclusivamente dalle liste municipali di Roma Capitale e che, pertanto, assume la caratteristica di un servizio a favore dei destinatari più svantaggiati.

Progetto: "SportAttivamente Sport e Arte come strumenti di Cittadinanza Attiva", commissionato dalla Regione Lazio (Avviso Pubblico "Fraternità: promozione di nuove frontiere per l'integrazione sociale"). Il progetto mira alla promozione della cittadinanza attiva attraverso lo sport e l'arte. In particolare lo sport utilizzato come strumento educativo e formativo è utile a favorire la crescita e lo sviluppo corretto delle nuove generazioni, a combattere il razzismo e la violenza che scaturisce dalla diversità di genere, di religione, di etnia. Anche l'arte appare un valido strumento per contrastare fenomeni devianti. Obiettivo generale del progetto è promuovere la cittadinanza attiva, la lotta al razzismo e alla violenza. Obiettivi specifici sono valorizzare lo sport e l'arte come strumenti educativi e formativi e diffondere il valore della cittadinanza attiva tra i giovani delle scuole coinvolte, attraverso l'utilizzo della metodologia dell'educazione non formale. Le attività progettuali prevedono la realizzazione di laboratori artistici e l'organizzazione di giornate sportive all'interno delle scuole coinvolte all'interno del Comune di Roma. La realizzazione delle attività sportive è stata affidata all'Ente di promozione sportiva "Opes Italia". Sono stati realizzati interventi di integrazione sociale, promozione del volontariato volto alla diffusione del valore della cittadinanza attiva tra i giovani delle scuole coinvolte, lotta al razzismo e alla violenza. Sono stati coinvolti 300 studenti delle Scuole Secondarie di Primo e di Secondo Grado del territorio di Roma Capitale, di cui circa 120 giovani dagli 11 ai 18 anni in condizioni di marginalità sociale per deficit psichici - fisici e condizioni socio-economiche, provenienti da zone del Comune di Roma con molteplici fattori di rischio a livello psico-sociale.

Progetto: "Servizio per l'autonomia e l'integrazione scolastica degli alunni diversamente abili", commissionato dal Municipio IV - Roma Capitale, avviato a febbraio 2015, conclusione prevista 31 dicembre 2016. Il Servizio ha avuto l'obiettivo generale di accrescere le competenze, sostenere lo sviluppo dell'autonomia delle persone con disabilità e stimolare i processi di socializzazione e di integrazione scolastica, attraverso specifici interventi di supporto svolti durante l'attività didattica nelle scuole del territorio. Il Servizio per l'autonomia e l'integrazione scolastica degli alunni disabili ha concorso a garantire il diritto allo studio di tutti gli alunni con disabilità psico-fisica e relazionale, indipendentemente dal loro grado di limitazione, offrendo supporto ai docenti nelle attività educativo-didattiche; il mantenimento e lo sviluppo dell'autonomia personale, della comunicazione e della socializzazione; la prevenzione dell'abbandono scolastico; il sostegno alle attività riabilitative previste dai servizi pubblici territoriali; lo sviluppo di una cultura di integrazione in tutto il gruppo classe in cui è inserito l'alunno disabile; la riduzione della istituzionalizzazione; il supporto ai familiari per la loro partecipazione alla vita scolastica dell'alunno; il sostegno e l'implementazione della rete di risorse sociali territoriali. Sono stati coinvolti 68 destinatari con disabilità.

Progetto: Azioni di supporto ai senzatetto. Durata 12 mesi. Realizzata in autofinanziamento ha previsto una serie di interventi in strada per migliorare la partecipazione dei senza tetto. Ha previsto la distribuzione di materiale informativo presso Enti pubblici, servizi sociali e sanitari, luoghi pubblici, con lo scopo di sensibilizzare l'intera comunità; la realizzazione di un'indagine tra i senza tetto per comprendere le motivazioni, supportare il processo di distacco dalle proprie famiglie ed incrementare il sostegno degli stessi, l'offerta di supporto ai senza tetto attraverso il dialogo e la

condivisione delle emozioni. E' stato realizzato il coinvolgimento di 1.800 senzatetto in 6 province afferenti a 6 regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Sicilia) nella realizzazione di una indagine nazionale che ha coinvolto attivamente tutte le province nell'iniziativa progettuale e di un processo di mappatura territoriale per la rilevazione dei bisogni dei senza tetto attraverso la somministrazione di un questionario.

Progetto: La classe non è acqua - Azioni di prevenzione e Contrasto della Dispersione Scolastica. Durata 12 mesi e conclusione nel giugno 2016. Il progetto intende incidere concretamente sulla dispersione scolastica attraverso la realizzazione degli incontri nelle scuole. Le core activities prevedono incontri con le famiglie e studenti coinvolti nel progetto, la realizzazione di uno sportello d'ascolto psicologico di supporto agli allievi in difficoltà. Sono stati coinvolti 2.300 giovani dai 14 ai 19 anni.

Progetto: FARO: Azioni di prevenzione e contrasto della violenza sulle donne, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, avviato nell'agosto 2015 per la durata di 12 mesi. Il progetto è volto alla realizzazione di un percorso multi-dimensionale per la tutela delle donne ed il contrasto della violenza correlata, attuando un piano di intervento efficace, in grado di focalizzare l'attenzione sul fondamentale ruolo della prevenzione nell'ambito del contrasto al fenomeno della violenza sulle donne. Tra le attività realizzate: attivazione di un percorso di mappatura territoriale; azioni di prevenzione del fenomeno, realizzate negli istituti secondari di primo e secondo grado di 10 province italiane; interventi di sostegno alle vittime di violenza, attraverso l'attivazione di sportelli e di un Servizio di Consulenza e Sostegno per la tutela delle donne e della violenza correlata: sono stati coinvolti 2.000 studenti delle scuole secondarie di secondo grado e 100 donne vittime di violenza nei centri di ascolto multi-disciplinari realizzati in 5 province.

Progetto: "WOMEN AT WORK: Formazione, supporto e inserimento lavorativo", finanziato dalla Fondazione Terzo Pilastro - Italia e Mediterraneo. Sportello della solidarietà. Anche questo progetto è stato avviato per 12 mesi a settembre 2015. Il progetto intende aumentare l'offerta dei servizi alla famiglia e, in particolar modo, i servizi di babysitting e assistenza agli anziani, accompagnando le beneficiarie dirette dell'iniziativa verso la costituzione di un'impresa cooperativa con sede a Roma. L'iniziativa ha previsto la selezione di 4 donne destinate ad occupare posizioni gestionali e manageriali e, altresì, la selezione di un gruppo di operatrici, 6 cittadine straniere e 4 italiane, le quali saranno inserite all'interno della cooperativa sociale e supporteranno l'erogazione dei servizi. E' prevista una propedeutica attività formativa. Nel corso del 2016 sarà realizzato un percorso di formazione teorico-pratica delle operatrici da inserire nell'organico della cooperativa e l'accompagnamento allo start up d'impresa per le manager, l'avvio delle attività imprenditoriali ed l'erogazione dei servizi, con il coinvolgimento delle istituzioni locali, le ambasciate, le associazioni di stranieri.

48 MOVIMENTO PER LA VITA

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 11.781,84

b) Altri contributi statali:

A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2015, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
1. Agenzia Entrate - Ministero Lavoro e Politiche Sociali	5 x 1000	34.241,11	34.241,11

B - Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero Lavoro e Politiche Sociali	Legge 438	9.444,04	2014
Ministero Lavoro e Politiche Sociali	Progetto 383 - Insieme per Crescere	30.576,00	2012
Dipartimento Politiche Familiari	Progetto Un'alternativa all'aborto: l'adozione	38.627,90	2014
Totale		78.647,94	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un passivo di euro 117,685,14. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 61.820,10, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 10.780,01, spese per altre voci residuali pari ad euro 14.105,69.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

Tutti i progetti e le attività del Movimento sono attivati a beneficio delle madri italiane e straniere e dei loro bambini.

Centri e servizi di aiuto alla vita

Oltre 170 mila sono i bambini aiutati a nascere, in quaranta anni di attività, dalla fondazione del primo Centro di aiuto alla vita (Firenze 1975), e centinaia le donne ascoltate, assistite, aiutate. I Centri (CAV) e Servizi di aiuto alla vita sono oggi 345 in tutta Italia, operando in solidarietà e condivisione. L'aiuto è fornito alle madri in difficoltà per consentire loro di portare a compimento la gravidanza. Peraltro anche molte donne che hanno fatto ricorso all'aborto sono state accolte e aiutate anche psicologicamente a superare le loro difficoltà.

I CAV del Movimento per la Vita Italiano sono strutture operative federate che nel territorio di appartenenza hanno lo scopo di manifestare con gesti concreti l'aiuto alle donne, rimuovendo le difficoltà che rendono difficile una gravidanza. Le prestazioni fornite sono le più varie: assistenza psicologica, assistenza medica, aiuto economico, ospitalità in Casa di Accoglienza, corsi di preparazione al parto ed alla maternità, asili nido, orientamento e ricerca di lavoro, creazione di cooperative di lavoro ecc. Molte gestanti sono straniere (utenti provenienti da 98 Paesi) ed anche per loro è garantito lo stesso servizio di solidarietà al quale si aggiunge un concreto aiuto per l'integrazione (corsi di italiano, sostegno nei rapporti con gli uffici pubblici, mediazione culturale). I dati statistici forniti sono relativi al 2014 perché è in fase di ultimazione il report statistico 2015, essendo stata implementata la modalità informatica di raccolta delle informazioni e aumentata la qualità dei dati raccolti. Per il 2015 il dato stimato è di circa 15.000 donne assistite e oltre 16.000 bambini nati.

Il 2015 è stato caratterizzato da una forte attenzione alle strutture territoriali del Sud e delle isole. Ogni donna assistita si presenta almeno 10-12 volte nel corso di un anno ad un Centro; il 2% circa di gestanti assistite ha potuto usufruire di ospitalità o in Case di accoglienza o presso famiglie o in case in affitto gestite dai CAV. Le prestazioni assistenziali che sono state garantite anche nel 2015 sono state: aiuti in natura (latte, pannolini, indumenti per bambini, carrozzine, passeggini, farmaci, generi alimentari ecc.); assistenza sociale e psicologica (sindrome depressiva post parto e post aborto); aiuti in denaro (Progetto Gemma e sussidi); assistenza medica e legale; accoglienza temporanea di emergenza (anche per le donne che non usufruiscono di rette pubbliche).

Movimento per la vita territoriale

Attualmente i Movimenti per la vita locali sono 186; la tendenza è di aggregarli a livello statutario ai Centri di Aiuto alla Vita per una collaborazione su base territoriale e per tipologia di servizio a favore della donna madre e dei bambini.

Lo Sportello Da Donna a Donna

Il Movimento per la Vita ha attivato, dal 2012 grazie a un progetto finanziato dal Ministero che l'Associazione ha continuato dal 2014 fino al 1° semestre 2015 con fondi propri dedicati, uno sportello di ascolto e assistenza per le donne che hanno abortito volontariamente e spontaneamente e si trovano a vivere un forte disagio emotivo e psicologico (depressione, ansie, fobie, disturbi sessuali). Lo sportello, denominato "Da Donna a Donna" è stato realizzato presso due sedi al centro di Roma: CAV Palatino in P.zza S. Anastasia 1 e Centro Caritas in Via delle Zoccolette 17. Il servizio gratuito dispone di una equipe di esperti: psicoterapeute, sessuologa, sociologa e operatrici CAV. Per la terapia sono utilizzati un protocollo d'indagine con questionari ad hoc e un percorso psicologico che consente la trasferibilità dell'iniziativa ad altre realtà associative a livello nazionale. Gli incontri avvengono per appuntamento. Nel 2015 sono state sostenute venticinque donne, che hanno completato il percorso di cura dopo numerosi incontri. Molte altre donne, non meno di trenta, si sono rivolte allo sportello per informazioni di vario genere o hanno potuto continuare il percorso psicologico. Dal 2° semestre 2015, non essendo più disponibile la sede in affitto presso Via delle Zoccolette 17, lo sportello è stato trasferito presso la Sede nazionale.

Numero Verde SOS Vita 800.813000

E' arrivata il 28 dicembre del 1992 la prima telefonata a SOS vita, cioè al numero telefonico gratuito che il Movimento per la vita tiene aperto 24 ore su 24 e 365 giorni l'anno per ascoltare, aiutare, soccorrere e accogliere le donne che si trovano in difficoltà a causa di una gravidanza problematica perché inattesa, subita o rifiutata. Il servizio non prevede solo l'ascolto o il supporto estemporaneo ma attiva un sostegno di pronto intervento attraverso la rete dei cav e movimenti locali, dove c'è sempre qualcuno pronto a condividere i bisogni di ogni tipo. Il rinnovamento di S.O.S. Vita è un altro cantiere aperto nel 2015 anche attraverso il portale www.sosvita.it e il potenziamento di vari strumenti quali la comunicazione telematica e l'utilizzo dei social.

Il progetto è stato messo a punto dalla Sede Nazionale a beneficio di tutta la rete associativa e sono stati realizzati incontri formativi per i vecchi e nuovi operatori con un incremento e aggiornamento sia degli operatori del servizio Sos Vita sia degli utenti finali grazie alla efficacia raggiunta. Nel 2015 sono pervenute 1550 richieste telefoniche e in chat dalle utenti. Circa 200 sono state le utenti che sono state indirizzate alla rete dei CAV romani dalla Sede Nazionale che nel 2015 ha destinato una risorsa del personale alle attività di coordinamento e potenziamento del Servizio SOS Vita.

Case d'accoglienza

Le Case di Accoglienza federate al Movimento sono 40, sparse su tutto il territorio nazionale. Le donne in attesa di un figlio sono accolte nella Casa perché senza marito o compagno, senza mezzi di sostentamento o una famiglia alle spalle. Le madri hanno necessità di poter vivere il periodo della gravidanza e quello successivo al parto in un clima di serenità e di protezione in cui imparare ad affrontare la gravidanza e il parto dal punto di vista medico-sanitario, a allevare il bambino, a diventare autonome reinserendosi nella società.

Nel 2015 su un campione di 25 Case sono state registrate 209 presenze di donne con 239 figli con la nascita di 33 bambini nel corso della permanenza nella casa. 385 persone tra cui 160 volontari operano nelle 25 case. Il 37 % delle donne è di nazionalità Italiana. Tra le straniere, 63% del totale, la maggiore presenza si è registrata tra quelle provenienti dalla Romania, Nigeria e Albania e da altri 34 Paesi. Per quanto riguarda l'età, il 45% sono di età compresa tra i 18 e 30 anni, il 51% oltre i 30 anni, il 3% tra 16 e 18 anni e l'1% fino a 16 anni. Le donne sono state inviate per il 66% dai Comuni e Provincie, il 7% dai consultori pubblici e dalle Asl, il 4% dai Cav -SOS Vita, il 10% dai Tribunali e Forze dell'Ordine, il 2% da altre Associazioni, l'3% dalle Caritas, dalle Parrocchie e dai Consultori di ispirazione cattolica, il 1% dai Centri Antiviolenza, il 7 % da altre realtà. Le accoglienze nel corso del 2014 sono state 122, le dimissioni 109. La permanenza media è stata per il 82% inferiore ad un anno. Nelle Case operano volontari, religiose, dipendenti, volontari del Servizio Civile e Consulenti, con una media di 26 operatori per Casa. La gran parte dei volontari hanno qualifiche professionali adatte. In alcune Regioni la legislazione locale, non riconoscendo l'opera del volontariato seppur qualificato con i necessari titoli, ha costretto all'assunzione di operatori causando un aumento dei costi di gestione con conseguente diminuzione di ospitalità gratuite. Nonostante tali difficoltà le Case hanno accolto il 40 % delle donne senza copertura economica da parte degli Enti Locali. Soltanto il 56 % delle Case sono in condizioni fornire accoglienze gratuite, grazie ad offerte di privati. Il 78% % delle entrate sono rappresentate da rette dei Comuni, Provincie e Asl. Per circa 50 mamme con bimbi il Movimento per la Vita Italiano è intervenuto direttamente trasferendo risorse economiche, per una copertura parziale dei costi sostenuti dalle Case d'Accoglienza, grazie al progetto "Un'alternativa all'aborto: l'adozione". La rete associativa cerca di dare risposte adeguate alle esigenze delle utenti e dei loro bambini, al fine di sostenere la maternità e la gravidanza, aiutare a recuperare l'autonomia e denunciando tutte le situazioni di violenza sulle madri e sui figli. L'obiettivo finale è un sostegno reale, pur nella pochezza dei mezzi, al fine di combattere esclusione sociale e affermare una nuova cultura dell'accoglienza, della vita e dei diritti umani.

Progetto Gemma

Nel 1994 è nato Progetto Gemma, servizio per l'adozione prenatale a distanza di madri in difficoltà, tentate di non accogliere il proprio bambino. Con un contributo minimo di 160 euro, si può adottare per 18 mesi una mamma e aiutare così il suo bambino a nascere. Grazie a Progetto Gemma sono nati 20.000 bambini. 1.400 richieste di aiuto mediamente ogni anno arrivano alla Fondazione Vita Nova per l'attivazione di nuove adozioni. Mentre fino a due anni fa si riusciva a rispondere a più del 90% delle reali necessità che si presentavano, dall'inizio della crisi, si è riscontrata una forte riduzione degli aiuti (oltre il 40% in meno). Nel 2015 sono state realizzate circa 800 adozioni (per un totale di circa € 2.304.000,00), ad oggi rimangono non corrisposte, per mancanza di fondi, molte richieste. Anche per il 2015 il Movimento per la Vita è intervenuto con fondi propri per seguire alcuni casi

(circa 10) di donne beneficiarie del Progetto Gemma e di interventi d'emergenza messi in cantiere per le mamme.

I Concorsi Europei

L'idea nacque nel 1986. All'iniziativa ogni anno hanno partecipato da 20 a 30mila giovani delle scuole medie superiori, ed i vincitori che hanno partecipato ai viaggi a Strasburgo sono ormai quasi diecimila. Il Concorso Europeo ha permesso di incontrare il disagio di molte giovani donne, di ascoltare i loro bisogni e di offrire in molti casi un aiuto per una gravidanza difficile o indesiderata. A Roma presso la sede nazionale, non meno di 50 giovani hanno ricevuto informazioni concernenti la sfera affettiva e la sessualità e orientamento per un sostegno relativamente ad una gravidanza a rischio. E' in corso di svolgimento il 29° Concorso scolastico europeo, iniziato nel 2015 dal titolo "Maternità 2.0 procreazione o produzione" che si svolge sotto l'alto patrocinio del Presidente della Repubblica, il Presidente del Senato, il Ministro della P.I. e il Ministro delle Politiche Europee. L'edizione di quest'anno è dedicata al tema della maternità. I vincitori parteciperanno ad un seminario internazionale nel mese di dicembre 2016 e le spese di viaggio e soggiorno saranno a carico del Movimento.

Mezzi di Comunicazione

Tra gli strumenti di comunicazione di cui il Movimento si serve si segnalano il mensile *Si alla vita*, edito dalla cooperativa Giorgio La Pira, il sito internet www.mpv.org quotidianamente aggiornato, i siti dedicati ai giovani e raccolti nel portale www.prolife.it. Dal 2015 è stato attivato anche un sito web dedicato alla comunicazione della cultura per la vita www.siallavitaweb.it mentre è cresciuta in modo significativo la presenza sui social network grazie al coinvolgimento della componente giovanile dell'Associazione. Nel 2015 il Centro di documentazione ha distribuito circa 20.000 pubblicazioni intitolate "La vita umana, prima meraviglia" e 1.200 DVD dallo stesso titolo nelle scuole, nelle parrocchie, nei corsi prematrimoniali.

Convegni e Seminari

Convegni e seminari, come gli altri mezzi tradizionali e innovativi di comunicazione, mirano a diffondere i valori associativi. Anche per questo il MPV partecipa spesso con propri stand a varie manifestazioni come la mostra internazionale del libro di Torino, la convocazione riminese del Rinnovamento dello Spirito Santo, il Meeting a Rimini, il Job Orienta di Verona, la Mostra itinerante dedicata ai 40 anni di attività del Movimento, il Giubileo della Misericordia.

Inoltre si sono svolti i tradizionali convegni associativi dedicati a target specifici di volontari: Seminario Quarenghi Invernale a Firenze che ha coinvolto circa 50 giovani, Seminario Estivo per Giovani Vittoria Quarenghi svoltosi a Maratea, ha coinvolto 200 giovani provenienti da tutta Italia, Convegno Nazionale CAV svoltosi a Roma con circa 600 partecipanti provenienti da tutta Italia, Convegno Nazionale delle Case d'Accoglienza svoltosi a Roma con circa 60 partecipanti provenienti da tutta Italia, Seminario sul potenziamento del Servizio SOS Vita svoltosi a Roma con circa 50 partecipanti, Seminario Alfabeti Etici circa le attività formative nel mondo della scuola, svoltosi a Roma con circa 30 partecipanti.

"One of Us": altra iniziativa importante avviata nel 2015 è la petizione "Uno di noi". La Federazione europea "Uno di Noi, per la vita e la dignità dell'uomo" cui aderisce, come membro fondatore, il Movimento per la Vita Italiano, ha avviato, dopo la consegna a Bruxelles di quasi 2.000.000 di firme di cittadini europei, la seconda fase dell'iniziativa da presentare alle Istituzioni europee, attraverso lo strumento della petizione che coinvolgerà esclusivamente medici, scienziati, giuristi e politici europei. In Italia, sono state contattate associazioni e network in campo sanitario e giuridico. Principalmente, sono stati coinvolti ampi settori dell'associazionismo cattolico più rappresentativo e presente sull'intero territorio nazionale, ai quali è stato fornito loro ampia documentazione e "format" di presentazione dell'iniziativa da utilizzare sui propri siti istituzionali. Contemporaneamente, vengono effettuate conferenze di approfondimento sulle tematiche toccate dall'iniziativa "Uno di

Noi”, che grazie alla rete di rapporti e di mutuo riconoscimento sull’importanza del progetto, permettono di essere presenti nei momenti “clou” che l’associazionismo celebra nelle varie parti d’Italia. Per queste occasioni, è fornito ai partecipanti materiale contenente la storia dell’iniziativa, la seconda fase di essa, moduli cartacei per l’adesione alla petizione e per la sua divulgazione.

49 PARENT PROJECT

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 34.903,52

b) Altri contributi statali:

A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2015, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
MLPS	L.383/2000 Progetto di Promozione Sociale – REALTA' annualità 2014	120.000,00	96.000,00
MLPS	L.438/1998 Contributo fondo perduto – annualità 2014	51.216,42	51.216,42
Provincia Bolzano	Contributo progetto spese correnti - Legge provinciale 7/2001 art.81	27.023,12	13.511,60
Provincia Bolzano	Contributo progetto alla salute - Legge provinciale 7/2001 art.81	12.894,00	6.447,00
Comune di Vittoria	Contributo attività istituzionale	1.300,00	1.300,00
Comune di Treviso	Contributo attività istituzionale	500,00	500,00
Comune di Lisciano	Contributo attività istituzionale	400,00	400,00

Eventuali note/osservazioni

Il contributo della L.383/2000 progetto realtà è stato registrato utilizzando il criterio di competenza, vale a dire dei 96.000 entrati ne è stata imputata la quota parte relativa ai mesi di progetto, settembre – dicembre, ossia € 40.000. La residua quota è inserita nella voce Risconto Passivo.

B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
MLPS	L.383/2000 – Progetto Proforma socialmapps – anno 2012	32.000	2013
Regione Lazio	Bando Regionale L.22/1999 – Progetto Registro Pazienti- anno 2013	9.100	2014
Totale		41.100	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 151,322.

L'associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 333.525,16, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 109.742,00, spese per altre voci residuali pari ad euro 206.113,00.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

Parent Project onlus è stata fondata nel 1996 da genitori di bambini affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (DMD e DMB), patologia genetica degenerativa che si manifesta in età pediatrica e causa una riduzione progressiva di tutta la forza muscolare. In questo momento non

esiste una cura specifica ma un trattamento da parte di un'equipe multidisciplinare che permette di limitare gli effetti della malattia, di prolungare la durata della vita e di migliorare le condizioni generali. L'associazione lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e dei ragazzi affetti dalla patologia attraverso il finanziamento della ricerca scientifica e azioni di sensibilizzazione e formazione. In Italia rappresenta circa 600 famiglie e opera per l'intera Comunità Duchenne, della quale fanno parte oltre 25.000 persone tra pazienti, nuclei familiari, specialisti, ricercatori, terapisti, istituzioni, operatori sanitari, operatori socio-sanitari, scuole, organizzazioni civiche.

Nel 2002 è stato avviato il Centro di Ascolto Duchenne (CAD), un servizio specialistico gratuito di assistenza, consulenza psicologica, educativa, legale rivolto principalmente alle famiglie e che collabora con medici e specialisti. Il Cad, inoltre, affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per i pazienti affetti dalla patologia. Ad oggi il Cad è presente nel Lazio, in Lombardia, Liguria, Sicilia, Calabria e Piemonte. Oltre ai CAD, per svolgere le sue attività, l'associazione conta anche di sedi dislocate su sul territorio nazionale gestite da soci e volontari.

Molteplici sono i progetti grazie ai quali l'Associazione interviene nei diversi settori di competenza. In ambito scientifico ha realizzato il Registro Pazienti DMD/BMD Italia, il primo database genetico nazionale gestito da pazienti che ha consentito di accelerare la definizione di nuovi approcci clinici e terapeutici per la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker. Il finanziamento della ricerca scientifica, arrivata alla sperimentazione sull'uomo, ha portato ai primi risultati concreti con l'approvazione condizionale alla commercializzazione di Translarna TM (Ataluren) per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne con mutazione non senso (nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy, nmDMD) nei pazienti deambulanti di età eguale o superiore a 5 anni. E' un enorme successo per la comunità Duchenne che a distanza di 30 anni dalla scoperta del gene, sta assistendo finalmente a un cambiamento nello scenario della malattia.

Parent Project Onlus è socio fondatore della Federazione United Parent Projects for Muscular Dystrophies (UPPMD), associato ad Eurordis (European Organisation for Rare diseases); associazione riconosciuta, iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale; nel Direttivo del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CNAMC) di Cittadinanzattiva; consulente della Consulta delle Malattie Neuromuscolari istituita dal Ministero della Salute; collabora con l'AIM (Associazione Italiana Miologia). Nel 2015 è stato riconosciuto come soggetto accreditato/qualificato per la formazione del personale della scuola dal MIUR.

Centro Ascolto Duchenne

Al 31 dicembre 2015, Parent Project Onlus registra un totale 710 di famiglie/pazienti registrando un incremento del 7% registrato rispetto al precedente anno. Il Centro Ascolto Duchenne (CAD) è un servizio gratuito rivolto alle famiglie, agli associati e aperto a medici, insegnanti, specialisti e operatori del Servizio Sanitario Nazionale interessati ad approfondire le proprie conoscenze. Il lavoro svolto dai CAD è stato caratterizzato da un'importante azione d'intervento di rete territoriale con le scuole, le famiglie e i servizi socio-sanitari per il raggiungimento dei seguenti macro obiettivi: fornire maggiori informazioni sulla patologia; acquisire maggiore conoscenza del territorio e dei servizi presenti e fruibili; diffondere le attività progettuali che l'associazione svolge; ampliare e consolidare la rete delle famiglie di PPO.

Oltre al CAD Nazionale, Parent Project è presente sul territorio con 5 Cad locali, in Sicilia, Calabria, Lombardia, Piemonte, Liguria. Per garantire maggiore presenza e supporto su tutto il territorio nazionale le regioni sprovviste di un operatore psicosociale sono state prese in carico dai Cad geograficamente prossimi, secondo la seguente suddivisione: Lazio, Abruzzo, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige, Puglia, Molise, Marche e Umbria; Calabria, Basilicata; Piemonte, Valle d'Aosta; Liguria, Toscana ed Emilia Romagna; Lombardia.

I Cad territoriali svolgono le seguenti azioni: in materia scientifico-diagnostica: accesso a prestazioni sanitarie e assistenziali, medici di medicina generale e specialisti, sperimentazione, richieste

scientifiche; sotto il profilo della problematica psicologica: comunicazione con il bambino, difficoltà legate al percorso scolastico, supporto e orientamento in caso di disagio emozionale vissuto dal ragazzo e dai genitori, informazione e formazione di specialisti che non conoscono la patologia ma che seguono ragazzi/bambini affetti da DMD/BMD, sostegno psicologico in ospedale alle famiglie coinvolte nei trial, colloqui con la coppia genitoriale; ambito scuola – lavoro: il Cad lavora sull'integrazione scolastica e in ambito lavorativo, effettuando incontri per l'ideazione di interventi mirati; pianificazione e attuazione di attività coerenti con lo sviluppo psicologico, cognitivo e motorio del bambino/ragazzo. In caso di difficoltà legate al percorso scolastico: formazione, informazione e orientamento per le insegnanti riguardo la patologia e gli eventuali problemi cognitivi e comportamentali correlati; indicazioni alla famiglia sulle procedure per richiedere figure professionali specialistiche (insegnante di sostegno e AEC); supporto alle famiglie e al gruppo docenti rispetto alle dinamiche relazionali sia tra ragazzo/docenti che tra ragazzo/gruppo di pari; supporto al gruppo docenti ricerca di leggi/ausili e indicazioni per permettere l'integrazione dell'alunno con DMD/BMD; in caso di passaggio da un ciclo scolastico al successivo; verifica dei requisiti del luogo di lavoro in cui il ragazzo si inserisce - Abbattimento delle barriere architettoniche e soluzioni facilitanti gli spostamenti.

Per l'orientamento Socio-sanitario: Agevolazioni fiscali, assistenza domiciliare, assistenza economica, esenzione ticket, farmaci, handicap/barriere architettoniche, invalidità e handicap, leggi, questionario, richiesta ricovero. Sul territorio per cercare di rispondere maggiormente alle esigenze/ricieste delle famiglie si sono avviati progetti di collaborazione con il movimento di Cittadinanzattiva Onlus (movimento di partecipazione civica) che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. Gli operatori del cad hanno anche cercato contatti diretti sui propri territori per poter fornire delle indicazioni di supporto alle richieste delle famiglie. Si è entrati in contatto con associazione per la salvaguardia dei diritti nelle singole regioni come LEDHA, Movis, l'Amnic territoriali e con lo sportello di Handylex che ha avviato una collaborazione con il direttore per poter supportare e rispondere alle richieste pervenute.

Assistenza riabilitativa: Per la consulenza alle famiglie il Cad si avvale di due fisioterapisti, uno nella sede nazionale ed uno in quella di Alessandria. I principali temi affrontati sono stati: Comunicazione con le famiglie per quanto concerne gli aspetti neuromotori e riabilitativi della patologia - Consulenza rispetto ai piani di trattamento proposti dai centri di riabilitazione e sull'utilizzo di ausili ed ortesi appropriate - L'idrokinesi terapia come valido coadiuvante della terapia fisica - Ricerca sul territorio di centri di riabilitazione adeguati alle esigenze della famiglia in collaborazione con le responsabili dei Cad - Informazione e formazione di specialisti che non conoscono la patologia ma che seguono ragazzi/bambini affetti da DMD/BMD- Contatto con gli operatori dei cad presenti sul territorio per ovviare alle richieste delle famiglie e degli specialisti - Ideazione e creazione di un DVD "Stretching per la Duchenne" per le famiglie e gli operatori che spiega come effettuare gli esercizi di fisioterapia nei ragazzi e nei bambini DMD/BMD

Il Cad ha informato e contattato le famiglie e le figure di riferimento come medici, fisioterapisti, insegnanti, attraverso cui è stato possibile raccogliere nuovi dati e dare informazioni sui Centri presenti sul territorio. Dove possibile, sono stati effettuati incontri per fornire supporto alle nuove famiglie e informare/formare i professionisti sulla patologia. Nel corso dei contatti vengono effettuate le azioni di aggiornamento anagrafico delle famiglie, ampliando i contatti con soggetti terzi (medici, i centri di riferimento, i servizi sociali territoriali, le piscine comunali) con l'invio dei kit istituzionali.

Tra i servizi sviluppati a favore dei pazienti e delle famiglie, c'è il sostegno psico-sociale che gli specialisti del CAD offrono ai partecipanti ai trial clinici. Grazie alla collaborazione fra Centri medici, l'associazione ed aziende farmaceutiche si è attivato nel 2013 un servizio di sostegno psicologico alle famiglie e pazienti durante la partecipazione a sperimentazioni cliniche. In ogni Centro clinico è stato offerto il servizio di sostegno fornito direttamente da 1 o 2 specialisti (psicologhe e assistenti sociali) di Parent Project Onlus che hanno affiancato l'équipe medica dell'ospedale sostenendo a 360 gradi le famiglie nel difficile percorso dello studio clinico. L'attività assistenziale parallela allo studio clinico, diretta ai bambini che parteciperanno all'estensione del trial

ed ai loro familiari, è servita per contenere gli effetti emotivi e psicologici derivanti dalla partecipazione al trial stesso e per portare un aiuto pratico alle famiglie dei bambini per accedere alle strutture sanitarie partecipanti allo studio con la frequenza richiesta dalle modalità di conduzione dello studio. I centri medici coinvolti sono stati Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, Policlinico Gemelli di Roma, Policlinico ospedale Maggiore Ca' Granda di Milano e Policlinico G. Martino di Messina.

Sportello Bambino Gesù e Policlinico G. Martino di Messina

Le operatrici del Centro Ascolto Duchenne hanno avviato presso l'ospedale Bambino Gesù di Roma, un servizio di consulenza per le famiglie con bambini affetti da DMD /BMD. Nel 2015 anche presso il Policlinico G. Martino di Messina si è attivato lo stesso servizio. Lo scopo è offrire uno spazio di accoglienza, incontro e confronto con le famiglie, avviando attraverso la collaborazione con l'equipe degli Ospedali una presa in carico complessiva.

Il registro dei pazienti dmd/bmd e l'assistenza alla diagnosi

Dal 2009 al 2015 il registro ha risposto a numerose richieste relative alla progettazione di sperimentazioni cliniche sull'uomo e al successivo reclutamento di pazienti, come pure a studi osservazionali su pazienti DMD/BMD, sia a livello internazionale (come parte integrante del Registro Globale del TREAT-NMD) che nazionale. Nel corso del 2015 sono stati registrati nuovi utenti e aggiornate le schede di tutti gli utenti del registro. Gli aggiornamenti sono stati effettuati attraverso contatto in prima persona (incontri in sede), e mail registro pazienti e infine tramite contatto telefonico. Nel corso dell'anno il registro pazienti ha effettuato 3 reclutamenti al fine di individuare i pazienti eleggibili per la partecipazione a tre studi clinici diversi in ambito nazionale; 2 indagini osservazionali sulla popolazione DMD; 2 studi di fattibilità per eventuali studi clinici in risposta alla richiesta del registro TREAT-NMD globale.

Convegni e seminari

Nell'ambito delle attività formative sono stati realizzati appuntamenti esclusivamente dedicati alla Distrofia Muscolare Duchenne e Becker in modo che l'intera comunità di famiglie, medici e ricercatori possa beneficiare di queste occasioni per ritrovarsi confrontarsi e supportarsi. I partecipanti crescono progressivamente del 20% ogni anno. La partecipazione permette di accrescere le conoscenze, fare rete, condividere le esperienze. Agli incontri hanno partecipato i più noti e illustri membri della comunità Duchenne provenienti da tutto il mondo per presentare novità, ascoltare suggerimenti e proposte, condividere esperienze e imparare ad affrontare questa patologia. Nel 2015 si è tenuta a Roma la XIII Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker che ha visto la presenza di famiglie provenienti da tutta Italia, e di ricercatori da tutto il mondo presso il The Church Palace di Roma. Accanto alla Conferenza Internazionale, Parent Project Onlus ha organizzato Convegni territoriali con l'obiettivo di informare e formare famiglie, pazienti, medici e specialisti sulle corrette terapie al momento disponibili al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti dal titolo "Meeting territoriale sulla Distrofia Muscolare Duchenne e Becker - Clinica ed aspetti correlati". Gli incontri si sono svolti in Liguria ed in Sicilia. Esponenti associativi hanno partecipato anche a diverse conferenze e meeting internazionali, alcuni dei quali organizzati e finanziati.

Il finanziamento della ricerca scientifica

E' proseguito anche nel 2015 l'impegno nel supporto finanziario di importanti progetti di ricerca scientifica a livello nazionale e internazionale sulla patologia. Sono stati finanziati: A Novel Multi - Function Human Artificial Chromosome Containing The Entire Dystrophin Locus For Autologous Cell Therapy Of Duchenne Muscular Dystrophy Prof. Giulio Cossu -San Raffaele di Milano; "Studio nell'ambito del miRNA applicati alla terapia genica nella DMD" Prof.ssa Irene Bozzoni Università Di Roma La Sapienza; "Implementazione Diagnostica Molecolare Di Distrofinopatie Tramite Tecnologie High-Throughput" - Una Diagnosi Per Tutti Prof.ssa Alessandra Ferlini - Università Di Ferrara; " A clinical trial on a treatment for DMD combining isosorbide and ibuprofen" Prof. Emilio

Clementi - Ospedale Luigi Sacco Milano; Borse Di Studio Per Il Dottorato Di Ricerca: “Tecnologia Dell’architettura” Prof. Giuseppe Mincoelli - Università Di Ferrara; Fattori Di Rischio Per Perdita Di Densità Ossea E Fratture Nella Dmd: Dalla Genetica Alla Terapia Prof.ssa Maria Luisa Bianchi - Centro Malattie Metaboliche Ossee, Istituto Auxologico Italiano Irccs Milano; Dottorato in Fisiopatologia dello Scompensamento Cardiaco Università Cattolica del Sacro Cuore “Facoltà di medicina e Chirurgia A. Gemelli” di Roma; miRNA come biomarker per la DMD: studio multicentrico con analisi di correlazione tra i livelli di miRNA e lo stato clinico di pazienti DMD Prof.ssa D’Amico e Bozzoni -Ospedale Bambino Gesù di Roma; Gestione Cardiaca nella DMD Dott.ssa Lamendola Priscilla presso il Policlinico A. Gemelli di Roma; Combinatorial microfluidic-assisted optimization of the production of donor-specific clinical-grade myogenic precursors Prof. Nicola Elvassore Laboratorio Bioera Università degli Studi di Padova.

Progetti di promozione sociale

“RE.A.L.T.A’ REte Assistenza Lavoro Tempo libero e Autonomia. Iniziativa di formazione e innovazione per sperimentare il Matching domanda/offerta tra operatori esperti e famiglie dei ragazzi DMD/DMB”: con questa iniziativa, avviata il 7 settembre 2015, l’associazione intende dare continuità al percorso svolto al fianco del MLPS in questi ultimi anni per migliorare la qualità di vita dei ragazzi Duchenne e Becker e promuovere e tutelare i diritti dei ragazzi adulti al fine di garantire loro una piena inclusione sociale, intervenendo con una serie di strumenti volti a facilitare l’incontro tra famiglie e persone disponibili a svolgere attività di assistenza familiare e a garantire una gestione quanto più trasparente possibile di tale particolare presa in carico professionale: formare tra i soci figure di assistenti qualificati in relazione alla patologia e all’assistenza “specificata” di cui questi ragazzi hanno bisogno, e al contempo formare la stessa rete familiare e parentale rispetto alle “specifiche” esigenze di assistenza lasciate emergere dai ragazzi Duchenne e Becker. Tra gli obiettivi del progetto la realizzazione di un innovativo sito in cui verrà inserita un’innovativa banca dati nazionale degli/delle operatori/trici e dei volontari qualificati e disponibili (portatori delle diverse competenze, ad esempio anche gli autisti accompagnatori) consultabile on line dalle famiglie dei ragazzi affetti da DMD/DMB. Si punterà a realizzare, attraverso questa nuova piattaforma, un innovativo matching tra la domanda e l’offerta, con l’obiettivo di fare incontrare i volontari e gli operatori in possesso di qualifiche specifiche e disponibili per l’assistenza con le famiglie dei ragazzi affetti da DMD/DMB.

Progetti territoriali

Progetti Trentino Alto Adige: nel corso del 2015 sono stati avviati due progetti dalla durata triennale nella provincia di Bolzano. Attraverso il progetto di educazione sanitaria per pazienti affetti da patologie neuromuscolari è stato avviato un percorso formativo ed informativo per pazienti e famiglie della provincia. In questo primo anno di lavoro sono stati avviati i primi incontri formativi per pazienti e caregiver. Con il progetto pilota per l’assistenza dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari è stato avviato un percorso formativo tenuto da un’equipe neuromuscolare con lo scopo di insegnare a pazienti e caregiver le diverse tecniche di assistenza respiratoria e contemporaneamente redigere una cartella contenente dati clinici dei pazienti per trasmettere in tempo reale le informazioni utili ai medici, al 118 in caso di necessità.

Piemonte: “L’integrazione è giovane”; avviato nel 2014 è terminato nel maggio 2015. Il progetto aveva come obiettivo l’integrazione sociale di ragazzi affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker. E’ stato attivato uno spazio ricreativo e culturale, che ha preso il nome di Girandolab, all’interno del quale sono state realizzate e promosse attività (laboratori di scrittura creativa, cineforum, percorsi educative nelle scuole, visite culturali) volte alla sensibilizzazione su tematiche quali l’educazione alla diversità e che hanno coinvolto giovani Duchenne e normodotati creando un modello di integrazione sociale. “Trasportabile”: il progetto, avviato negli ultimi mesi del 2015, promuoverà lo sport come veicolo d’integrazione, proponendo a bambini e ragazzi affetti da DMD/BMD un ventaglio di appuntamenti accessibili legati al mondo sportivo e del benessere. Tutte

le attività vedranno la partecipazione d'istruttori qualificati, preparati ad accogliere bambini o ragazzi con difficoltà motorie. I bambini e i ragazzi saranno invitati a sperimentarsi nelle discipline che più li incuriosiscono, usufruendo di mini percorsi di «assaggio» ad hoc presso strutture di Torino e del Piemonte, grazie alla collaborazione con una serie di importanti realtà territoriali.

Sardegna: si è concluso nel 2015 il progetto “Spazio Giovani” avviato nel 2014. Il progetto ha raggiunto l'obiettivo d'inclusione sociale di ragazzi affetti da DMD/BMD attraverso l'attivazione di attività ricreative e culturali volte alla sensibilizzazione su tematiche come l'educazione alla diversità che hanno coinvolto giovani disabili e non. Lo “Spazio Giovani” è stato gestito da due ragazzi DMD affiancati da un operatore locale. Sono state organizzate attività di Cineforum in collaborazione con la Cooperativa GINT di Assemini e percorsi educativi in tre scuole di Oristano.

Lombardia: ha preso avvio il mese di settembre 2015 il progetto “La famiglia al centro della cura”, nato dalla sinergia tra Parent Project Onlus e dall'associazione Famiglie SMA Onlus, che raggruppa famiglie con bambini affetti da atrofia muscolare e spinale. Il progetto, innovativo nel suo ambito, consisterà nella creazione di servizi dedicati alle famiglie che convivono con la Duchenne o la SMA, finalizzati a rispondere ai bisogni del paziente e dell'intero nucleo familiare attraverso il supporto da parte di un'équipe di specialisti che comprenderà competenze psicologiche, di assistenza sociale e di counseling.

Relazioni istituzionali

Nel corso del 2015 sono stati confermati, formalizzati e/o sviluppati vecchi e nuovi rapporti istituzionali per le attività di rete svolte dall'associazione sia in ambito nazionale che europeo. L'associazione è fra le aderenti al Forum Nazionale Terzo Settore che ha come obiettivo principale la valorizzazione delle attività e delle esperienze che i cittadini autonomamente organizzati attuano sul territorio per migliorare la qualità della vita delle comunità. In particolare nel corso del 2015 Parent Project ha partecipato a due tavoli di lavoro. Sulla riforma dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), le osservazioni riportate dall'associazione, insieme a quelle delle altre associazioni facenti parte del Forum del 3° Settore, sono state tutte accolte favorevolmente.

Sin dall'Assemblea Nazionale del Forum del 3° Settore Parent Project ha partecipato attivamente a numerosi incontri sia della commissione APS che delle commissioni congiunte ODV e APS sul DDL di riforma del Terzo Settore nel quale si è dapprima esaminato discusso il testo originario del Governo, poi si è seguita la discussione parlamentare alla Camera dei Deputati fino alla sua approvazione passando attraverso l'esame di tutti gli emendamenti e la proposta di nuovi.

Si è collaborato a studi e alla predisposizione di ricerche, soprattutto per la conoscenza dei bisogni informativi dei pazienti con malattie rare e dei loro familiari. A livello europeo è proseguita l'attività del progetto "Accademia Europea dell'Innovazione Terapeutica dedicata ai Pazienti" (EUPATI), nato dall'iniziativa di IMI ("Innovative Medicines Initiative", iniziativa congiunta tra Unione Europea ed EFPIA, l'associazione delle industrie farmaceutiche europee). Il suo obiettivo è fornire ai pazienti una formazione scientifica sul processo di sviluppo dei farmaci per aumentare la loro capacità di essere interlocutori e consiglieri delle autorità regolatorie, ad esempio per gli studi clinici, e per essere preparati rappresentanti dei pazienti nei comitati etici. Si è svolto l'evento di lancio dell'EUPATI Platform italiana che ha promosso il primo forum di discussione sulla Ricerca e Sviluppo dei farmaci. Inoltre sono state realizzate azioni congiunte insieme ad EPF - European Patient Forum e con EURORDIS.

La raccolta fondi e la comunicazione

Nel corso del 2015 sono state rafforzate e rinnovate le campagne di raccolta fondi: in occasione della Pasqua 2015 è stata svolta la vendita di uova di Pasqua solidali; è proseguita la campagna rivolta a sostenitori privati nata nel 2014 che ha consentito, attraverso le donazioni, sostenere il progetto di Gestione Cardiaca nella DMD presso il Policlinico Gemelli di Roma. In occasione del Natale i soci, familiari e volontari hanno confezionato pacchetti regalo per i clienti delle diverse catene commerciali partner, illustrando gli obiettivi di Parent Project e coinvolgendo i clienti nella raccolta

di donazioni per sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La raccolta di fondi si è avvalsa anche di panettoni e torroni solidali la cui vendita ha consentito un ulteriore incremento dei fondi raccolti. Durante tutto il corso dell'anno, l'associazione è stata protagonista di un programma di eventi locali di raccolta fondi, promossi da genitori e volontari. Eventi sportivi, enogastronomici, galà di raccolta fondi e gare di cucina hanno coinvolto scuole, circoli sportivi e culturali, gruppi musicali, altre associazioni sensibilizzando l'opinione pubblica, rafforzando reti sul territorio. Si è fatto ricorso anche a presenza in mercatini, fiere, eventi locali, per fare conoscere sempre più la mission associativa. Altre iniziative sono quelle dedicate ad occasioni speciali, in occasione delle quali vengono donati fondi per una causa sociale.

Il 2015 è stata conseguita una crescita nel numero di volontari rispetto al 2014 attraverso il coinvolgimento di gruppi scout, scuole, università ha raggiunto centinaia di nuovi contatti. Oggi l'associazione dispone di 37 gruppi di volontari, 10 più del 2014.

Il 7 settembre 2015 si è realizzata la seconda giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne, organizzata da oltre 70 organizzazioni di pazienti di 40 paesi del mondo. In Italia l'impatto mediatico è stato discreto e i gruppi di familiari e volontari si sono attivati in svariate iniziative.

Il bilancio complessivo effettuato dall'associazione

L'associazione ha valutato con estrema positività il bilancio dei risultati raggiunti nel 2015, che si ritiene opportuno citare.

“Il finanziamento della ricerca scientifica, arrivata alla sperimentazione sull'uomo, ha portato ai primi risultati concreti con l'approvazione condizionale alla commercializzazione di Translarna TM (Ataluren) per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne con mutazione non senso (nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy, nmDMD) nei pazienti deambulanti di età eguale o superiore a 5 anni. E' un enorme successo per la comunità Duchenne che a distanza di 30 dalla scoperta del gene sta assistendo finalmente assistendo a un cambiamento nello scenario della malattia. Il finanziamento alla ricerca ha inoltre portato l'associazione sempre più vicino alle Case Farmaceutiche che riconoscendo il ruolo proattivo dell'associazione e del RePa Italia chiedono sempre più la collaborazione nella progettazione e nella realizzazione di sperimentazioni cliniche. Parent Project Onlus ha, inoltre, migliorato ed ottimizzato la qualità e la quantità del servizio offerto a famiglie, pazienti, medici e specialisti fornendo informazioni sempre più accurate sulla patologia, sullo stato della ricerca e sui servizi presenti sul territorio, attraverso l'inserimento di nuove figure professionali. I momenti formativi dedicati a tutti gli stakeholder si sono intensificati grazie alla Conferenza Internazionale ed ai Meeting territoriali che ha permesso all'associazione di muoversi sul territorio ed incontrare le famiglie ed i pazienti. Il lavoro svolto con le scuole svolto negli anni precedenti al fianco del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con i progetti di promozione sociale ed ora con il progetto “A scuola per fermare la Duchenne” ha dato i suoi frutti portando al riconoscimento dell'Associazione da parte del Ministero dell'Istruzione di ente accreditato per la formazione al personale scolastico. Nel corso del 2015 si è rafforzato ed è sempre più riconosciuto il ruolo di Parent Project in Italia e all'estero come punto di riferimento alla lotta contro la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker, grazie alla costante presenza ai meeting nazionali ed internazionali, alla realizzazione della Seconda Giornata Mondiale dedicata alla DMD il 07/09/2015 alla partecipazione al progetto Europeo EUPATI ed al lavoro di pubbliche relazioni svolte. Attraverso il progetto di promozione sociale ed i vari progetti territoriali ha continuato a rafforzare la struttura associativa e a guardare al futuro ed al miglioramento della qualità di vita dei ragazzi con specifici progetti volti all'integrazione sociale. I risultati delle attività di raccolta fondi possono essere quantificati non solo in termini numerici di fondi raccolti per la realizzazione di specifici progetti, ma anche in termini di visibilità, impatto di comunicazione. Il lavoro di comunicazione, che negli ultimi mesi dell'anno è stato molto intenso, darà auspicabilmente i suoi frutti sul medio e lungo periodo, in termini di sostenitori, donatori e volontari.”

50 UILDM

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 27.854,61

b) Altri contributi statali:

B – Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Ministero del lavoro e delle politiche sociali (agenzia delle entrate)	5 per mille anno finanziario 2013	132.387,39	2013
Ministero del lavoro e delle politiche sociali	Contributo legge 438/98 anno finanziario 2014	60.864,04	2014
Totale		193.251,43	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014 ed il bilancio preventivo 2015, per quanto concerne il consuntivo 2015, l'associazione ha predisposto una bozza di verbale che verrà approvata dal Consiglio Nazionale entro la fine dell'anno 2016 e dall'Assemblea Nazionale dei delegati che si terrà nel 2017. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 21.167,33. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 267.461,14, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 186.303,08, spese per altre voci residuali pari ad euro 768.286,07

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

La UILDM da 55 anni è associazione nazionale di riferimento per le persone affette da malattie neuromuscolari. Nata nell'agosto del 1961, si prefigge di promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari; promuovere e favorire l'integrazione sociale della persona disabile. Presente su tutto il territorio nazionale con sessantanove sezioni provinciali, nel 2015 contava 9.642 soci. L'impegno a promuovere la ricerca, dal 1990, è perseguito soprattutto attraverso il sostegno a Telethon, maratona televisiva finalizzata alla raccolta di fondi per il finanziamento di progetti scientifici, inizialmente dedicata solo alle distrofie muscolari che, nel 1992, ha aperto i propri bandi di ricerca anche allo studio delle altre malattie di origine genetica. Per quanto riguarda gli aspetti sanitari, invece, molte sezioni svolgono un lavoro di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo centri di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base. Ricerca scientifica, lavoro di assistenza e la prevenzione sono fra gli obiettivi primari dell'UILDM, cui si unisce l'impegno nel sociale, su tematiche come la lotta contro le barriere architettoniche in qualsiasi forme e la promozione ed il sostegno di azioni significative per l'inclusione sociale. Negli ultimi anni UILDM ha cominciato ad investire sempre più risorse in servizi che garantiscano alla persona con disabilità informazione e tutela dei diritti.