



**PARENT PROJECT ONLUS**



*Nome progetto o dell'attività:* Centro Ascolto Duchenne

*Data di inizio:* 2002

*Durata:* ---

*Luogo:* Italia

*Breve descrizione:* Il Centro Ascolto Duchenne nasce da un progetto pilota finanziato nel 2002 dagli Istituti di Santa Maria in Aquiro, Istituzione Pubblica di Assistenza e Beneficenza di Roma e Parent Project Onlus, associazione fondata da genitori con figli affetti da distrofia. Le gravi problematiche legate alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker rendono indispensabile un intervento sociosanitario integrato utile a garantire una presa in carico adeguata alle diverse esigenze. Inoltre, la mancanza di protocolli terapeutici, l'assenza di dati certi di prevalenza della patologia o la diversa interpretazione della normativa, non consentono agli enti preposti quali Aziende Sanitarie, Ospedali, Centri di Riferimento, di intervenire su tutto il territorio nazionale, in modo uniforme. Per far fronte agli squilibri che derivano da questa situazione, il Centro Ascolto Duchenne si occupa di organizzare programmi di formazione, produrre e diffondere materiale informativo specifico, provvedere alla formazione di gruppi di interesse specifici, ottimizzare la rete di supporto per i pazienti e per le loro famiglie e aggiornare un database che in questi anni è diventato uno strumento indispensabile per monitorare gli sviluppi epidemiologici della patologia e fornire aggiornamenti alle famiglie, all'équipe multidisciplinare e ai ricercatori. L'équipe di assistenti sociali e psicologi del CAD, oggi, segue direttamente oltre 600 famiglie con progetti di orientamento personalizzato che prevedono continui aggiornamenti sui trattamenti specialistici, sull'avanzamento della ricerca scientifica, sui Centri di Riferimento o sugli ausili. Il CAD, inoltre, 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.

*Stima del numero dei volontari impegnati:* ---

*Stima del numero dei dipendenti occupati nel progetto:* 10

*Stima del valore economico dell'intero progetto:* ---

*Stima delle risorse economiche impiegate dalla tua organizzazione nel progetto:* ---

*Stima del numero dei beneficiari del progetto:* 800

