



PARENT PROJECT ONLUS – CHI SIAMO

Siamo un'associazione di pazienti e 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 di bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che ci hanno fatto crescere fino ad oggi sono quelli di affiancare e **sostenere le famiglie** dei bambini che convivono con queste patologie, promuovere e finanziare la **ricerca scientifica** al riguardo e **sviluppare un network** collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

La distrofia muscolare di 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. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura.

Sono oltre 5.000 le persone che convivono in Italia con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. I progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita, che oggi può arrivare a superare la terza decade.

Il **sostegno alla ricerca scientifica** per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker è un obiettivo fondamentale per Parent Project onlus. Sosteniamo studi che ricadono in tutti gli ambiti della ricerca: quella di base, focalizzata all'acquisizione di nuove conoscenze inerenti le basi biologiche della patologia, quella applicata, finalizzata allo sviluppo di strategie terapeutiche per la DMD/BMD, e quella relativa allo sviluppo di nuove metodiche diagnostiche.

A livello internazionale, Parent Project è fortemente impegnata in un lavoro di rete attraverso l'United Parents Projects Muscular Dystrophy (UPPMD), organizzazione che raggruppa numerose associazioni di pazienti e genitori, attive in tutto il mondo, legate alla comunità Duchenne.

Ogni anno, nel mese di febbraio, l'associazione organizza a Roma la **Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, giunta, nel 2018, alla XVI edizione. Un evento che rappresenta un momento chiave di aggiornamento, approfondimento e confronto ed un appuntamento di grandissima importanza non solo per le famiglie che convivono con la patologia, ma anche per l'intera comunità Duchenne e Becker internazionale, composta da medici, ricercatori, aziende che dedicano il loro impegno professionale alla ricerca di una cura e di terapie per la DMD/BMD.

Dal 2002 è attivo il **Centro Ascolto Duchenne**: un servizio di supporto a tutto tondo dedicato alle famiglie, che si avvale della professionalità di assistenti sociali e psicologi. Il CAD fornisce consulenza psicologica, legale, educativa, informazioni e formazione per genitori, medici, operatori del servizio sanitario nazionale e insegnanti. Il CAD nazionale opera presso la sede di Parent Project a Roma; a partire dal 2007 sono state aperte sedi locali in altre nove Regioni italiane. L'équipe del CAD, oggi, segue direttamente circa 700 famiglie con progetti di orientamento personalizzato e affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione dei servizi.

Parent Project onlus è attiva da 21 anni: oltre due decenni di attività durante i quali l'associazione è cresciuta moltissimo, arrivando a comprendere circa 700 famiglie e sviluppando attività e reti di



relazioni sempre più variegata. Si calcola che oggi la comunità coinvolta da Parent Project comprenda circa 20.000 persone, tra famiglie, volontari, ricercatori, sostenitori provenienti da diversi ambiti.

Una rete in perenne movimento, che realizza ogni anno un ricco ventaglio di eventi, iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi. Sono diversi gli appuntamenti nazionali che vedono una grande mobilitazione associativa: le campagne di raccolta fondi a Natale e a Pasqua, la Giornata Mondiale sulla distrofia di Duchenne del 7 settembre, le periodiche campagne legate all'SMS solidale, l'attivazione riguardo alla diffusione del 5 per mille, e altri ancora.

Per saperne di più:

Parent Project onlus
Tel. 06/66182811
associazione@parentproject.it

www.parentproject.it
Facebook: Parent Project onlus
Twitter: @Parent_Project
Instagram: @parent_project_onlus