



## PARENT PROJECT ONLUS

È un progetto che riunisce i genitori dei bambini affetti dalla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker. Nasce in Italia, nel 1996, per diffondere le corrette procedure di terapia e finanziare la ricerca scientifica finalizzata alla diagnosi preventiva e al miglioramento della qualità della vita dei ragazzi affetti da tale patologia. E' Socio Fondatore della Federazione Internazionale United Parent Projects for Muscolar Dystrophies (UPPMD); è iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale; è nel Direttivo del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CNAMEC) di Cittadinanzattiva e fa parte della Consulta delle Malattie Neuro-Muscolari del Ministero della Salute.

### GLI OBIETTIVI E LE ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie, promuovere ed incentivare la ricerca scientifica per sconfiggere la **Distrofia Muscolare Duchenne e Becker** sono gli obiettivi più importanti dell'associazione. Parent Project realizza **corsi di formazione e di aggiornamento** sull'avanzamento della ricerca scientifica e delle nuove tecniche terapeutiche multidisciplinari rivolti ai fisioterapisti, fisiatri, pneumologi, ortopedici, neurologi e, più in generale, ai pediatri.

L'associazione promuove **campagne di raccolta fondi e di sensibilizzazione** in tutto il territorio nazionale destinando i proventi a programmi specifici che vengono individuati sia in Italia che all'estero. In questi anni ha contribuito al finanziamento di oltre **50 progetti di ricerca**.

Altro obiettivo primario dell'associazione è lo sviluppo di un network per mettere a disposizione la propria conoscenza relativamente alle procedure di **trattamento clinico** e di emergenza, al **riconoscimento di linee guida, protocolli terapeutici** e al potenziamento dei **centri di riferimento** su tutto il territorio nazionale.

### IL CENTRO ASCOLTO PER FAMIGLIE E SPECIALISTI

Dal 2002, grazie al finanziamento dell'ISMA (Istituti Santa Maria in Aquiro di Roma), è attivo il **Centro Ascolto Duchenne** (CAD), un servizio gratuito rivolto alle famiglie, agli associati e aperto a medici, specialisti e operatori del Servizio Sanitario Nazionale interessati ad approfondire le proprie conoscenze. Al Numero Verde **800 943 333**, viene fornito un programma di orientamento per le famiglie e informazioni generali sulle diverse attività dell'associazione. Il CAD, inoltre, si occupa di aggiornare un database che in questi anni è diventato uno strumento indispensabile per tutta l'equipe multidisciplinare e i ricercatori per monitorare gli sviluppi epidemiologici della patologia. **Oggi il CAD segue circa 500 famiglie** che si rivolgono all'associazione per ricevere informazioni sui trattamenti specialistici, sui Centri di Riferimento o sugli ausili. Chiamando il numero verde è possibile usufruire di **un servizio di assistenza legale e di consulenza psicologica**. A partire dal 2007 sono attive anche alcune sedi locali: in Lombardia, nelle Marche, in Sicilia, in Calabria e in Puglia.

### IL REGISTRO ITALIANO DMD/BMD

Parent Project con il contributo di Oracle Italia - azienda leader nella costruzione di database - ha realizzato il Registro Italiano Pazienti DMD/BMD. Si tratta del primo **registro genetico nazionale** di questo tipo gestito da pazienti che nasce per accelerare la definizione di nuovi approcci clinici e terapeutici per la Distrofia Muscolare Duchenne/Becker.

### IL PROGRAMMA "UNA DIAGNOSI PER TUTTI"

Parent Project, dal 2004, ha elaborato il programma "Una diagnosi per tutti" che consente di realizzare la diagnosi genetica dei ragazzi affetti da Distrofia Muscolare Duchenne ed estendere, se necessario, la ricerca alle familiarità.

### LE INFORMAZIONI SU PARENT PROJECT ONLUS

È possibile ricevere informazioni sulle attività di Parent Project Onlus e sulle sedi locali del CAD attraverso il sito web [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it), il Numero Verde 800 943 333, all'indirizzo e-mail [associazione@parentproject.org](mailto:associazione@parentproject.org) o al recapito telefonico 06 66182811 – 06 32091018.