



GENITORI CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER - ONLUS

Alla cortese attenzione

Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali
On. Maurizio Sacconi

p.c.

Presidente della Camera dei Deputati
On. Gianfranco Fini

Presidente del Senato della Repubblica
On. Renato Giuseppe Schifani

Presidente 12^a Commissione Affari Sociali
della Camera dei Deputati
On. Giuseppe Palumbo

Presidente della 12^a Commissione Igiene e Sanità
del Senato della Repubblica
On. Antonio Tomassini

Vice Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali
Prof. Ferruccio Fazio

Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione
Prof. Renato Brunetta

Ministro dell'Economia e delle Finanze
Prof. Giulio Tremonti

Direttore Generale per il volontariato, l'associazionismo e le formazioni sociali
D.ssa Marina Gerini

Roma, 29 luglio 2009

Onorevole Ministro Sacconi,

Le scriviamo per informarla che, a causa della mancata erogazione dei fondi stanziati nel 2007 secondo la Legge 383/2000 art 12 – c.3 da parte del Suo Ministero, l'associazione Parent Project onlus dal prossimo 1 settembre è costretta a chiudere.

In breve: come Associazione di Promozione Sociale, nel 2007 abbiamo partecipato al bando per la legge 383/2000 art 12 c.3, lett. D e lettera F con due progetti volti al potenziamento della rete di ascolto, assistenza e formazione dedicato alle famiglie che sono stati ritenuti meritevoli di finanziamento (Gennaio 2008). Nel dicembre 2008, come da Voi espressamente richiesto, i progetti sono divenuti operativi e l'associazione si è fatta carico di tutte le spese per l'avviamento e, purtroppo, anche per la gestione dei successivi nove mesi di lavoro.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50 Aranova (Rm)
SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299 - 00166 Roma

tel. 06.66.18.28.11 - fax 06.66.18.84.28
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008
www.parentproject.org



Parent Project Onlus dal 1996 si occupa di assistere le famiglie ed i bambini e ragazzi affetti da Distrofia Muscolare Duchenne/Becker nella loro quotidianità collaborando con i medici nella presa in carico di questa complessa e gravissima malattia genetica rara che inizia a manifestarsi in età pediatrica ed ha una aspettativa di vita di circa 20 anni.

Oggi, malgrado ci siano competenze che permetterebbero di raddoppiare questo termine, è solo grazie allo sforzo sovrumano delle famiglie (che però continuano ad essere lasciate sole) che si riesce a garantire una “normalità” della vita quotidiana. Proprio per far fronte alle carenze di risorse specifiche ed organizzate a livello nazionale Parent Project Onlus ha ideato e partecipato alla realizzazione di un programma di diagnosi molecolare, ha creato un Registro Pazienti Duchenne/Becker per la gestione dei trial e per lo studio epidemiologico, ha lavorato a fianco degli Enti Pubblici per il miglioramento delle reti di assistenza e di emergenza clinica, ma soprattutto è sempre stata un punto di riferimento per la comunità Duchenne attraverso il numero verde gratuito del suo Centro di Ascolto. In questi anni, inoltre, Parent Project Onlus ha finanziato la ricerca scientifica e contribuito a migliorare l’informazione su questa malattia presso i medici, le famiglie e l’opinione pubblica.

Signor Ministro, come può ben comprendere, in un lavoro come questo non si può proprio ipotizzare la sospensione dei progetti perché nel corso di questi mesi sono state costruite tutte le risorse necessarie per poter incontrare e informare le famiglie ed i ragazzi Duchenne. Interrompere questi servizi per mancanza di fondi, dunque, significherebbe avere le risposte che possono fare la differenza tra la vita e la morte di questi ragazzi e non poterle diffondere alle loro famiglie.

Abbiamo più volte sollecitato informazioni in merito allo stato dei pagamenti dalla *Direzione Generale per il volontariato, l’associazionismo e le formazioni sociali* ma non abbiamo avuto alcuna risposta.

Come cittadini:

Pretendiamo spiegazioni in merito alla mancata erogazione dei fondi che sono stati attribuiti. Chiediamo che qualcuno si assuma la grave responsabilità di questa situazione a causa della quale migliaia di persone rimarranno isolate nella loro lotta contro il tempo, nell’attesa di una terapia che permetta ai loro figli di vivere e che assicuri loro una qualità e dignità di vita cui tutti innegabilmente abbiamo diritto.

Fiduciosi in un Suo personale e sollecito intervento restiamo in attesa di un Suo riscontro e La ringraziamo da parte dei pazienti affetti da Distrofia Muscolare Duchenne e dei loro familiari.

Filippo Buccella

Presidente Parent Project onlus

A nome del Consiglio Direttivo, dei Soci, dei Sostenitori, dei collaboratori e dei volontari di Parent Project onlus.