

**CONVEGNO.** Alla sala congressi della Provincia

## La distrofia muscolare e il diritto all'autonomia

●●● Promosso dalla Provincia, in collaborazione con [Parent Project Onlus](#), si terrà il 7 maggio alle 16 un convegno per parlare delle tematiche del Progetto Sociale "Diritti verso l'autonomia. Sperimentazione di percorsi di vita autonoma per ragazzi affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker" che l'associazione sta realizzando in Sicilia. Durante il simposio, che si svolgerà nella sala Congressi della Provincia alla presenza del Commissario straordinario Giovanni Scarso ed il dirigente del Settore Politiche Sociali, Giuseppina Distefano, il vice presidente di [Parent Project Onlus](#), Luca Genovese, presenterà le attività dell'associazione di genitori impegnati contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Infine è programmato l'intervento della responsabile del Centro Ascolto Duchenne Sicilia, Sonia Benvissuto, che illustrerà il servizio dedicato alle famiglie e spiegherà gli obiettivi del Progetto di Promozione Sociale che si sta rea-

lizzando insieme alla Provincia. Il Progetto "Diritti verso l'autonomia" nasce dal desiderio di rispondere, in modo sempre più adeguato, alle nuove esigenze che si trovano ad avere i ragazzi affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) che, grazie agli sviluppi della ricerca scientifica e clinica, raggiungono l'età adulta. Per dare queste risposte, [Parent Project Onlus](#) ha elaborato un programma di lavoro che consentirà, in sei regioni italiane, di realizzare uno studio sperimentale su come deve essere organizzata l'esperienza di vita autonoma dei ragazzi con DMD/BMD. In Sicilia il lavoro di sperimentazione si sta svolgendo grazie alla collaborazione della Provincia di Ragusa, della Città di Vittoria, dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Ragusa, dell'Asp, dell'Istituto Comprensivo Statale "San Biagio" e dell'Istituto Comprensivo "Portella della Ginestra" di Vittoria, tutti partner nel Progetto. ("GN")

