



INTERVISTA AL **CENTRO DI ASCOLTO DUCHENNE**, REGIONE LIGURIA. 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 MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER (DMD/BMD).

In occasione della **Conferenza Internazionale di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), abbiamo incontrato il Cad Liguria, una delle sedi locali. Oltre alla sede nazionale del Cad a Roma, Parent Project ha aperto **9 Centri di Ascolto regionali**. 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**.

Sedi locali del Centro Ascolto Duchenne

La sede nazionale del CAD è attiva presso la sede operativa di Parent Project Onlus a Roma; a partire dal 2007 sono state aperte alcune sedi locali in **Lombardia, Piemonte, Liguria, Marche, Toscana, Sicilia, Puglia, Sardegna e Calabria**.

I CAD lavorano in rete con uno strumento informatico interattivo, progettato e realizzato da Parent Project Onlus, che permette di operare sull'utenza in modo integrato a livello locale e nazionale.

Il Centro Ascolto Duchenne si può contattare attraverso il **numero verde 800 943 333** o all'indirizzo associazione@parentproject.it

INTERVISTA A VIRGINIA BIZZARRI DEL CAD LIGURIA:

Qual è la tua formazione, cos'è il Cad, quali sono gli ambiti di intervento e come lavorate?

Sono psicologa psicoterapeuta, e sono referente del Centro di Ascolto della Liguria che ha recente vita perché è stato aperto il 16 ottobre 2013 per coprire le esigenze delle famiglie della Liguria e successivamente anche della Toscana e dell'Emilia, territori che afferiscono al centro di ascolto della Liguria.

Gli ambiti di intervento sono poliedrici. Essendo un Cad ex novo, in un territorio in cui non c'era nessun riferimento, la nostra attività riguarda sia l'assistenza alle famiglie, sia la costruzione di una rete con Asl, Enti, Fondazioni, Associazioni di volontariato del territorio, al fine di creare una struttura con cui collaborare e

poter poi assistere e aiutare a 360 gradi, per quanto possibile, le famiglie e i loro bambini.

Il contatto con le famiglie come avviene? Nonostante il Centro di ascolto sia operativo da poco c'è già un modus operandi strutturato con l'ospedale Gaslini e quindi le famiglie nuove vengono inviate dal dipartimento di malattie neuromuscolari dell'ospedale; per quelle già presenti, si è trattato di accoglierle per la prima volta.

La collaborazione tra Assistente Sociale e Psicologo e Fundraiser come è strutturata?

Le attività del Centro di Ascolto sono molteplici, tra cui quella della realizzazione di eventi per la raccolta fondi. Per Natale infatti ho realizzato un pranzo con le famiglie in Toscana e uno a Genova. In questi casi è stato necessario l'ausilio e la guida di un fundraiser per costruire al meglio, in maniera più funzionale ed efficace possibile, questi eventi. Il prossimo è previsto per il 14 marzo, inaugurazione ufficiale del centro di ascolto della Liguria, che è operativo da ottobre ma non è stato ancora battezzato. Dopo questo evento, organizzeremo un convegno scientifico ad aprile.

Con quante famiglie sei entrata in contatto e quante nuove famiglie sono entrare in Parent Project?

Per ora sono 5 le famiglie che c'erano sul territorio, a cui se n'è aggiunta una nuova. Chiaramente la mia presenza all'interno dell'Ospedale Gaslini fa sì che io sia un punto di riferimento importante anche per altre regioni, Lombardia, Emilia, ecc., infatti in questi pochi mesi ho incontrato tantissime famiglie che non erano in contatto con Parent Project; su una ventina con cui sono stata in contatto, 3 si sono già iscritte in Parent Project.

Centri di Ascolto Duchenne

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 Muscolare Duchenne e Becker (DMD/BMD).

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'equipe multidisciplinare e ai ricercatori.

L'equipe 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.

Il Centro Ascolto Duchenne, inoltre, fornisce un **servizio gratuito rivolto anche ai medici, agli specialisti ed agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale** interessati ad approfondire le proprie conoscenze.

Per rispondere alle nuove esigenze dei ragazzi e dei loro familiari, il Centro Ascolto Duchenne interviene in ambito sociosanitario grazie ai **Progetti di Promozione Sociale** finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Questa importante attività ha consentito di sviluppare una rete capillare di collegamento tra famiglie, operatori, specialisti, enti pubblici e altre associazioni, al fine di promuovere e garantire l'inserimento sociale dei ragazzi.

Grazie a questo lavoro, sono nati nuovi servizi dedicati alle famiglie e sono stati pubblicati documenti specifici sul tema dell'**integrazione scolastica** e della percezione della disabilità nelle famiglie di Parent Project Onlus.

www.parentproject.it