



INTERVISTA AL **CENTRO DI ASCOLTO DUCHENNE**, REGIONE SICILIA. 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 Sicilia, 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 SONIA BONVISSUTO DEL CAD SICILIA:

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

Sono psicologa e lavoro presso il Cad Sicilia, seguiamo le famiglie siciliane. Adesso è stato aperto un nuovo cad a Messina e quindi ci siamo divise il lavoro con la collega. Al momento lavoro da sola al Cad per cui non ho la collaborazione dell'assistente sociale ma ci occupiamo di seguire le famiglie sia da un punto di vista psicologico, quindi con l'ascolto e l'intervento soprattutto nei casi di nuova diagnosi e poi cerchiamo di aiutarli in tutto quello che è il percorso di evoluzione della malattia o anche l'assistenza burocratica, dando alle famiglie delle indicazioni. Come centro ascolto collaboro parecchio con il delegato regionale,

Luca Genovese, che è un genitore, e insieme a lui organizziamo degli incontri in sede con le famiglie delle zone più vicine, una sorta di gruppi confronto, gruppi di ascolto, organizziamo parecchi eventi. Luca Genovese da questo punto di vista è molto attivo, gli eventi che organizziamo sono di vario tipo, corse podistiche, concerti, commedie, pranzi di Natale, tombolate. Abbiamo cercato finora di realizzare più eventi possibili.

Il contatto con le famiglie come avviene? Il contatto quotidiano con le famiglie avviene telefonicamente e via email con quelle più distanti, ma anche di presenza, con quelle più vicine che riescono a venire al cad. Organizziamo inoltre degli incontri annuali su territorio di Palermo e di Catania, e per far ciò ci spostiamo noi, così riusciamo a incontrare personalmente le famiglie, cosa che è stata ben accolta da tutti, perché sono riusciti finalmente a darci un volto. Stiamo quindi cercando i riproporre annualmente questi incontri.

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