

# **Report per l'iniziativa "Mission is possible"**

ALLEGATO AL NOTIZIARIO N. 1 ANNO X



MINISTERO DEL LAVORO  
E DELLE POLITICHE SOCIALI

Iniziativa Mission is possible: iniziativa formativa di apprendimento e diffusione delle principali tematiche legate alla mission associativa volte a sostenere i progetti di vita autonoma per i ragazzi affetti da DMD/BMD finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della Lettera D della L.383/2000-Direttiva Annualità 2011

# POSSIBLE



Duchenne  
**Parent  
Project**  
onlus



# **Report per l'iniziativa "Mission is possible": Progetto di Promozione Sociale, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Legge 383/2000 art. 12 / c. 3 Annualità 2011)**

## **IL PROGETTO**

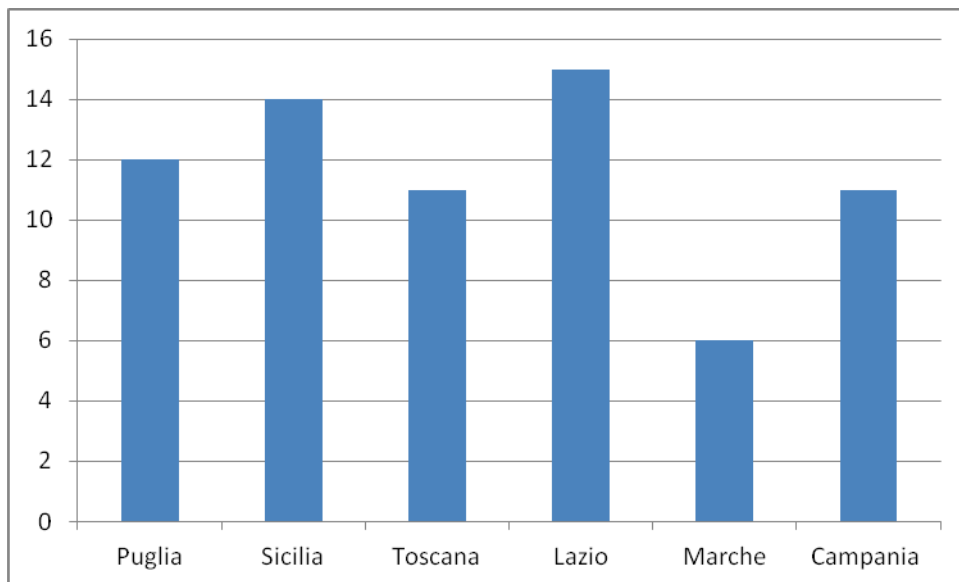
Attraverso il progetto *"Mission is possible"*, Parent Project onlus ha approfondito, nel corpo associativo, le principali tematiche legate alla *mission* dell'associazione. In particolare, l'iniziativa ha posto al centro i due principali scopi istituzionali: la ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker ed il sostegno alle famiglie con bambini e ragazzi che convivono con la patologia. L'iter formativo, ha coinvolto soci e collaboratori in un percorso organico di approfondimento dei principali scopi istituzionali e di consolidamento di saperi, conoscenze e competenze. I seminari sono stati incentrati sulla ricerca, sia mediante sessioni di tipo "scientifico", sia attraverso momenti in grado di far luce sui diversi modi per sostenerla (*fund raising*); sul sostegno alle famiglie, mediante sessioni centrate sul concetto di advocacy e sui vari aspetti caratteristici della patologia; sull'attività di volontariato nell'affiancamento delle famiglie, al fine di preparare figure dall'elevato profilo professionale; sul potenziamento delle conoscenze e della consapevolezza da parte delle famiglie, tali da consentire ai genitori stessi di assistere al meglio i propri figli.

## **LA MISSION DI PARENT PROJECT ONLUS**

*«Parent Project onlus è la più grande associazione di genitori che in Italia interviene sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker per garantire a tutti i pazienti e alle loro famiglie, un futuro di qualità. Interviene attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento alla ricerca scientifica; la promozione e l'erogazione di servizi dedicati ai pazienti e alle loro famiglie; l'affermazione e la tutela dei diritti delle persone con DMD/BMD affinché siano pienamente partecipi e autonome »*

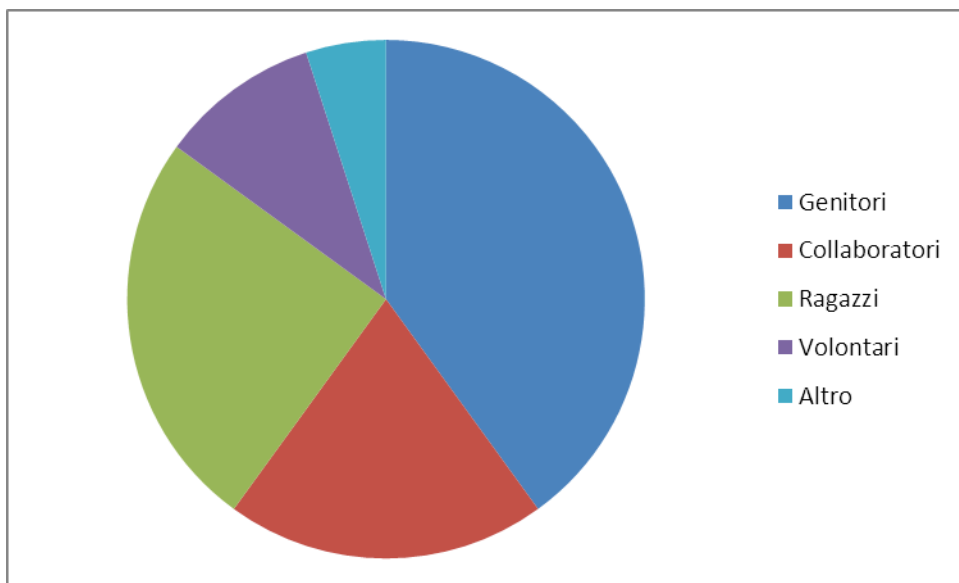
## PUBBLICO DI RIFERIMENTO: TIPOLOGIA, NUMERI E DISTRIBUZIONE GEOGRAFICA

Il percorso formativo è stato sviluppato in sei regioni d'Italia ( Puglia, Sicilia, Toscana, Lazio, Marche, Campania ). La regione che ha visto una maggiore presenza di pubblico è stata il Lazio.



### *\_ Distribuzione geografica*

Il pubblico di riferimento era prevalentemente costituito da genitori, collaboratori, ragazzi e volontari. In alcune regioni sono stati presenti anche insegnanti, sostenitori, medici.



### *\_ Tipologia di pubblico*

## I SEMINARI

I seminari sono stati suddivisi in tre parti e strutturati in modo tale da approfondire i tre elementi fondamentali della *mission* dell'associazione :

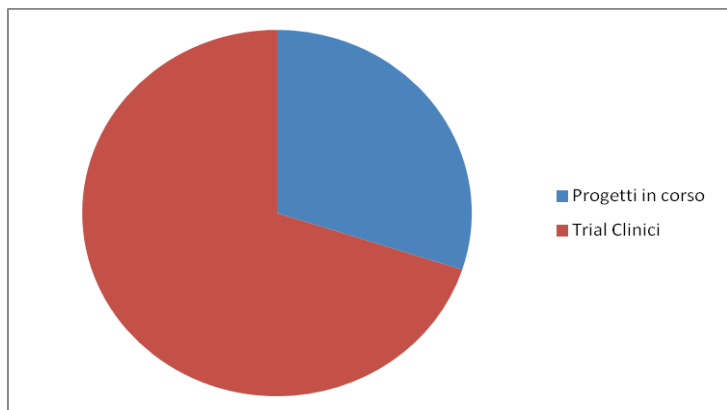
1. Ricerca scientifica
2. Assistenza alle famiglie
3. Raccolta fondi

### 1. Ricerca scientifica

Gli specialisti hanno fornito una panoramica sulla patologia e si sono soffermati sullo stato attuale della ricerca scientifica nell'ambito della distrofia muscolare di Duchenne e Becker :

- la patologia, le basi genetiche e cliniche;
- la ricerca di base e le strategie terapeutiche intraprese nel panorama nazionale e internazionale: la terapia genica, cellulare e farmacologica;
- i trial clinici in corso;
- il Registro Pazienti DMD/BMD Italia e il reclutamento per i trial clinici.

Le tematiche particolarmente approfondite dal pubblico di riferimento erano relative ai progetti scientifici in corso e i trial clinici.



\_ *Tematiche scientifiche di particolare interesse per il pubblico di riferimento*

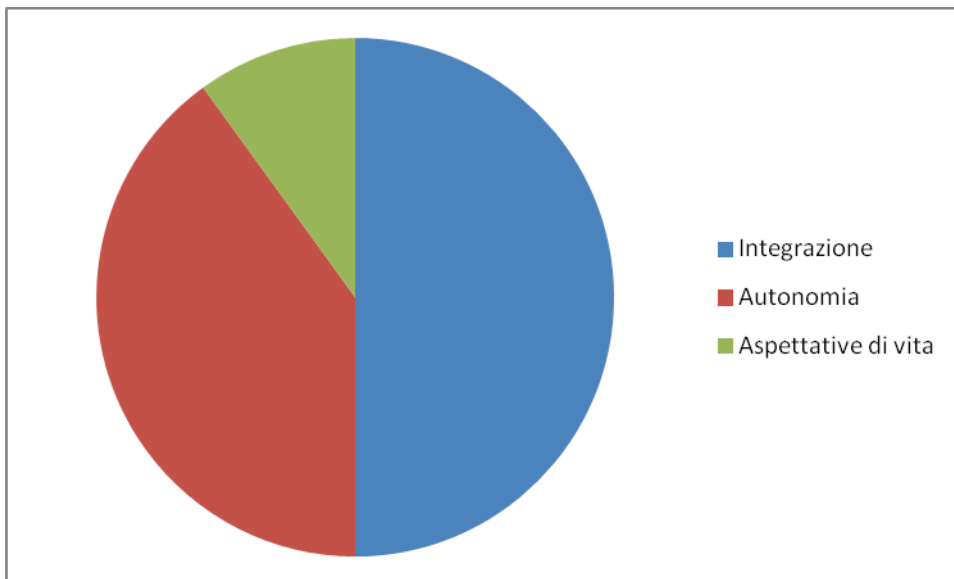
## 2. Assistenza alle famiglie

Gli specialisti hanno approfondito le azioni portate avanti dall'associazione in ambito socio-assistenziale:

- Informare, accogliere, seguire le famiglie con bambini e ragazzi affetti dalla patologia
- Produrre e diffondere materiale specifico
- Ottimizzare la rete di supporto per le famiglie e i pazienti

Durante questa sessione sono state richieste ed accolte esperienze personali da parte del pubblico di riferimento che hanno riguardato principalmente il tema dell'integrazione scolastica e lavorativa, della vita autonoma e delle aspettative di vita dei ragazzi affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Un'importante esperienza che è stata approfondita, riguarda il lavoro di supporto e consulenza che il CAD svolge nei Centri Medici durante i trial.

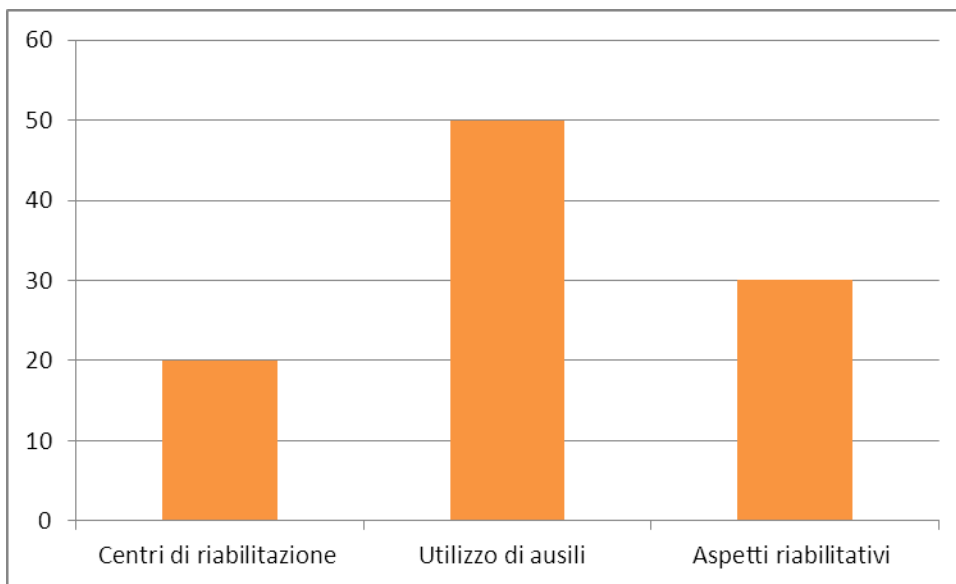


*\_ Tematiche sociali di particolare interesse per il pubblico di riferimento*

### Focus Fisioterapia

Nella sessione dedicata all'assistenza alle famiglie si è tenuto un focus sulla Fisioterapia. Lo specialista ha trattato gli aspetti neuromotori e riabilitativi della distrofia muscolare di Duchenne e Becker, i piani di trattamento, l'utilizzo di ausili e l'idrokinesi.

Le tematiche che hanno riscontrato particolare interesse nel pubblico di riferimento erano relative all'utilizzo degli ausili, gli aspetti riabilitativi e i centri di riabilitazione.



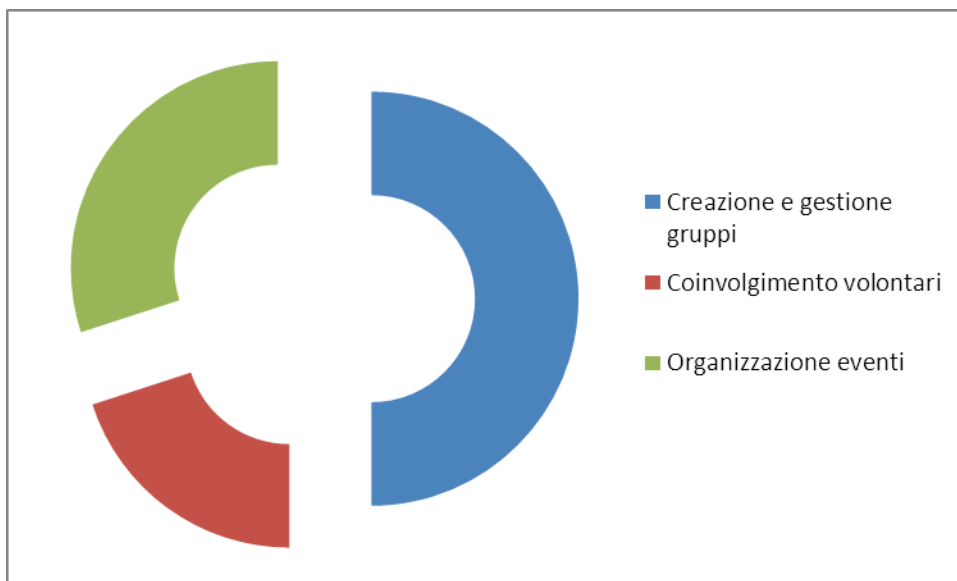
*\_ Tematiche legate alla fisioterapia di particolare interesse per il pubblico di riferimento*

### **3. Raccolta fondi e sensibilizzazione**

Ogni seminario si è concluso con una parte dedicata alla valorizzazione della vita associativa e all'attivismo, da parte dei soci e volontari, nella raccolta fondi. E' stato richiesto al pubblico di riferimento di raccontare la propria esperienza in questo ambito e i dati emersi rilevano che il 70% dei presenti realizza iniziative di raccolta fondi sul proprio territorio, fa gruppo con altre famiglie e coinvolge altri volontari mentre il 30% si occupa esclusivamente di declinare le campagne di raccolta fondi e sensibilizzazione tra i propri conoscenti.

Nel chiedere ai presenti quali fossero gli aspetti a cui erano particolarmente interessati nell'ambito della raccolta fondi e volontariato sono emersi i seguenti temi:

- Come creare e gestire un gruppo territoriale costituito da famiglie e volontari
- Come coinvolgere volontari
- Come realizzare iniziative di raccolta fondi



*\_ Tematiche legate alla raccolta fondi e volontariato di particolare interesse per il pubblico di riferimento*

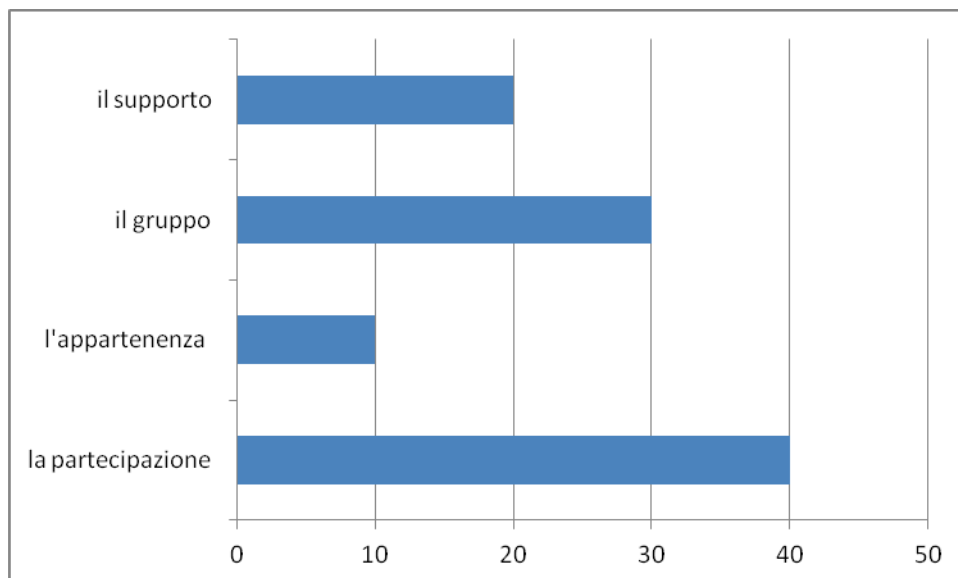
Gli incontri sono stati anche un'occasione di riflessione sul volontariato e la gestione di gruppi di volontari con particolare interesse per:

- Il turn over dei volontari
- La suddivisione dei ruoli all'interno di un gruppo
- La calendarizzazione e la corretta gestione dei tempi per l'organizzazione di iniziative
- Il progetto di gruppo
- Il valore ed i valori del volontariato

#### Focus Delegati territoriali

Nei seminari è stata riservata una parte al tema della partecipazione, come base fondante di un processo di cambiamento sociale ed al ruolo del Delegato Territoriale di Parent Project Onlus come *trait d'union* tra le famiglie, i volontari ed il territorio. Nel proprio intervento lo specialista si è soffermato sul ruolo di questa importante figura che anima il territorio di riferimento attraverso azioni di sensibilizzazione e informazione, realizza iniziative di raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica, supporta e riunisce le famiglie con bambini e ragazzi affetti dalla patologia residenti nella propria regione o provincia, riporta alla sede Nazionale e in assemblea le problematiche rilevate sul proprio territorio. Le esperienze dei delegati presenti agli incontri hanno stimolato riflessioni su tematiche quali il gruppo, il senso di appartenenza, la partecipazione e l'importanza del supporto alle famiglie sul territorio.





*\_ Tematiche legate alla figura del Delegato Territoriale di particolare interesse per il pubblico di riferimento*

**Mission is possible Iniziativa formativa di approfondimento e diffusione delle principali tematiche legate alla mission associativa volta a sostenere i progetti di vita autonoma per i ragazzi affetti da DMD/BMD**

Iniziativa Finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L.383/2000 lett.D annualità 2011

**L'idea**

Con l'iniziativa formativa di quest'anno, Parent Project mira ad avviare un percorso organico di approfondimento e diffusione nel corpo associativo – con particolare riferimento ai/alle nuovi/e soci/e e collaboratori/trici - delle principali tematiche legate alla mission associativa. In particolare, l'iniziativa formativa "Mission is possible" porrà al centro i nostri due principali scopi istituzionali: 1) la ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker; 2) il sostegno alle famiglie con ragazzi affetti da DMD/BMD. Il percorso formativo sarà rivolto, tra soci e collaboratori, non solo ad operatori/assistenti e volontari, ma anche ai genitori, attraverso seminari incentrati: a) sulla ricerca, sia mediante sessioni di tipo "scientifico", sia attraverso momenti in grado di far luce sui diversi modi per sostenerla (fund raising); b) sul sostegno alle famiglie, mediante sessioni centrate sul concetto di advocacy e sui vari aspetti caratteristici della patologia in oggetto; c) sull'attività di volontariato nell'affiancamento delle famiglie, al fine di preparare figure dall'elevato profilo professionale; d) sul potenziamento delle conoscenze e della consapevolezza da parte delle famiglie, tali da consentire ai genitori stessi di assistere al meglio i propri figli.

**Le esigenze rilevate**

I risultati ottenuti fino ad oggi, anche grazie al lavoro di un'Associazione come la nostra, che hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita dei giovani pazienti, dimostrano la necessità indifferibile di formare e mobilitare soggetti qualificati in grado di prestare i necessari supporti materiali e sociali a chi si trova in uno stato di bisogno, e allo stesso tempo capaci di sostenere e sviluppare i progetti di vita autonoma per i ragazzi affetti da DMD/BMD; ciò ha senso per le figure che svolgono tali funzioni come operatori professionali o volontari qualificati, ma allo stesso modo anche per i genitori.

**Gli obiettivi perseguiti**

1) Coinvolgere soci e collaboratori in un percorso organico di approfondimento dei principali scopi istituzionali e di consolidamento di saperi, conoscenze e competenze; 2) Formare ai temi in oggetto non solo il personale operante in associazione, i soci attivi nelle regioni coinvolte e gli operatori dello staff, ma anche i genitori; 3) Puntare ad estendere ulteriormente le ricadute positive dell'iniziativa, attraverso un'attività sistematica di e-learning, valutazione del percorso e diffusione capillare dei risultati ottenuti.

### **Le metodologie di intervento previste**

Le sessioni d'aula articoleranno momenti di plenaria e workshop tematici, con la partecipazione di esperti qualificati, anche rappresentativi di approcci e chiavi di lettura diversi, scelti nella rete di competenze con cui Parent Project collabora da anni. In particolare, quest'anno punteremo ad avviare con la Fondazione Patrizio Paoletti tre azioni fondamentali: I) Audit, con l'analisi iniziale dei bisogni formativi degli operatori e dei volontari; II) Formazione a distanza, con l'attivazione di una piattaforma e-learning, al fine di sperimentare nelle iniziative Parent Project i processi blended learning (formazione in parte d'aula e in parte a distanza); III) Monitoraggio del percorso di formazione a distanza, con una valutazione dell'efficacia dell'intervento.

### **I risultati attesi**

a) Formazione di almeno 80 tra soci e collaboratori; b) Valorizzazione di 6 sedi formative di Parent Project (una presso la sede nazionale e 5 sedi regionali); c) Prima sperimentazione dei processi formativi e-learning, in collaborazione con la Fondazione Paoletti, con il coinvolgimento di almeno altri 50 destinatari; d) Coinvolgimento attivo nella formazione non solo per il personale operante in associazione, per i soci attivi nelle regioni coinvolte e gli operatori dello staff, ma anche per i genitori; e) Informazione sistematica per almeno 20.000 destinatari, attraverso la diffusione del notiziario dell'Associazione che dedicherà per tutta la durata dell'iniziativa uno spazio redazionale e, alla fine del percorso, un numero speciale con report e valutazioni conclusive.

### **Trasferibilità dell'iniziativa e/o dei risultati**

L'iniziativa "Mission is possible" faciliterà la formazione e la disponibilità in associazione di esperti sui temi della mission e sulle pratiche relative all'assistenza, distribuiti nelle varie regioni e addestrati a loro volta al trasferimento sistematico dei saperi e delle competenze, quale patrimonio spendibile a disposizione delle famiglie e delle comunità locali.



## Parent Project Onlus

Insieme X fermare la Duchenne

PARENT PROJECT ONLUS  
Via N. Coviello, 12/14 - 00165 Roma  
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333  
associazione@parentproject.it

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

# MISSION IS