



PARENT PROJECT ONLUS
Via N. Coviello 12-14 00165 Roma
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428
associazione@parentproject.it

NUMERO VERDE
800 943 333

www.parentproject.it



Registro Pazienti
DMD/BMD Italia

Iniziativa "ProFormaSocial M.A.P.P.S. Promozione
Formazione Socialnetwork – Mobile Applications
e Parent Project Servizi Iniziativa di formazione,
informatizzazione e potenziamento della banca dati
associativa" finanziata dal Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali ai sensi della lett.d della
L.383/2000- Linee di indirizzo annualità 2012

BROCHURE DIDATTICA **UTILIZZO PP SERVIZI**

Parent Project Onlus
INSIEME X FERMARE LA DUCHENNE



Parent Project Onlus

Parent Project Onlus è un progetto che riunisce i genitori dei bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara. Nasce in Italia nel 1996 con l'obiettivo di sostenere le famiglie, finanziare la ricerca scientifica e promuovere la presa in carico globale che consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti.

ProformasocialMapps

Attraverso il progetto *"ProFormaSocial M.A.P.P.S Promozione Formazione Socialnetwork - Applicazioni Mobile e Parent Project Servizi, Iniziativa di formazione, informatizzazione e potenziamento della banca dati associativa"*, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L.383/2000 art. 12 comma 3, lett.d, l'associazione ha potenziato la propria struttura informatica per poter gestire ed ottimizzare l'enorme flusso di informazioni, di contatti e di azioni che si trova a gestire quotidianamente. Altro obiettivo dell'iniziativa è quello di formare il personale operante in Associazione, i soci attivi nelle regioni coinvolte e gli/le operatori/operatrici dello staff, alle innovazioni informatiche introdotte.

Parent Project Servizi

E' stata attivata e una nuova piattaforma informatica on line denominata "Parent Project Servizi" articolata in tre livelli :

- **GIPO - GESTIONE INFORMATICA PARENT PROJECT ONLUS**
Database generale che raccoglie ogni contatto che entra in relazione con l'associazione.
- **GICAD - GESTIONE INFORMATICA CENTRO ASCOLTO DUCHENNE**
Database utile alla gestione dei flussi informativi degli operatori dei Centri di Ascolto Duchenne – CAD con le famiglie ed i servizi socio-sanitari.
- **REGISTRO ITALIANO PAZIENTI DMD/BMD - RePa**
Il RePa è una banca dati on-line per pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker. I pazienti stessi, con l'aiuto del medico di riferimento, inseriscono i propri dati inerenti la diagnosi, lo stato e il decorso della malattia e le eventuali terapie.

WIKIGIPPO/GICAD

Fra le applicazioni realizzate all'interno della piattaforma PP Servizi ricopre un'importanza fondamentale quella dedicata all'E-learning, grazie allo sviluppo della piattaforma Wiki di Parent Project dove sono disponibili una serie di video illustrativi necessari all'utilizzo della piattaforma PP Servizi.

APP PARENT PROJECT ONLUS

Infine è stata realizzata l'App di Parent Project su piattaforma mobile per smartphone.

Con questa applicazione si completerà il network di condivisione delle informazioni assieme al portale web. L'applicazione è suddivisa in quattro sezioni: News dal sito, Chi siamo, Cosa facciamo, Dona Ora e Contatti.

