



INTERVISTA AL **CENTRO DI ASCOLTO DUCHENNE**, REGIONE LOMBARDIA. 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 Lombardia, 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](mailto:associazione@parentproject.it)

### INTERVISTA A CHERUBINA RIVA DEL CAD LOMBARDIA:

#### **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 di Bergamo da circa un anno. Da pochi mesi il Cad di Bergamo è affiancato dal Cad di Milano dove lavorano un assistente sociale e un fundraiser. Il nostro territorio ha avuto questo incremento di professioni proprio perché è un territorio molto attivo, sia da un punto di vista delle famiglie (circa un ottantina) sia per quanto riguarda l'organizzazione di eventi. Gli ambiti dove interveniamo quindi sono da un lato il lavoro con le famiglie, dall'altro la raccolta fondi.

Il lavoro con le famiglie si declina principalmente come sostegno psicologico, laddove ci fossero dei problemi, accompagnamento rispetto alle prassi burocratiche, ricerca di normative, di contributi stanziati dalla provincia, dai comuni, dalle asl, sostegno nelle scuole laddove sorgano problemi rispetto alle barriere architettoniche o più propriamente rispetto alle aree della didattica. Invece la raccolta fondi riguarda proprio l'organizzazione di eventi, dai piccoli banchetti alle cene, abbiamo anche partecipato attivamente alla Duchenne Heroes, e stiamo organizzando un altro evento sempre in bicicletta.

**Il contatto con le famiglie come avviene?** Il contatto quotidiano con le famiglie passa attraverso i contatti telefonici, telematici, facebook. Il lavoro con le famiglie consiste invece nelle visite domiciliari, incontri presso le loro abitazioni o a scuola, o anche negli ospedali laddove è previsto un accompagnamento rispetto alla parte medica. Da maggio dello scorso anno partecipiamo al trial di Givinostat insieme al Cad Liguria e siamo presenti a tutte le visite che i bambini fanno, dalla loro accoglienza alla loro dimissione.

### **La collaborazione tra Assistente Sociale e Psicologo e Fundraiser come è strutturato?**

Il lavoro di noi tre operatori è abbastanza coordinato nella quotidianità, dividendoci quelli che sono i vari impegni che ognuno di noi si trova a dover affrontare nella propria realtà specifica, oppure insieme quando è una questione che riguarda tutto il territorio lombardo. Non c'è insomma una vera e propria suddivisione di compiti e di ruoli, ma più una organizzazione logistica di quelli che sono gli impegni. Nell'aparte di contatto con quelli che sono gli enti del territorio cerchiamo di essere sempre presenti tutti e tre, di curare questi contatti portando ognuno di noi tre la nostra specifica professionale.

---

### **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](http://www.parentproject.it)