

Parent Project

Breve presentazione dell'associazione

Parent Project è un'associazione di persone e genitori nata per sostenere bambini, ragazzi e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. L'associazione lavora per migliorare la qualità della vita e le prospettive a lungo termine delle persone con queste patologie attraverso supporto alle famiglie, servizi di ascolto e consulenza, promozione e finanziamento della ricerca scientifica, sensibilizzazione, educazione e formazione. Parent Project favorisce inoltre la creazione di reti di collaborazione tra famiglie, centri clinici e comunità per diffondere informazioni utili e aumentare l'accesso alle cure e alle opportunità di inclusione sociale.

Ambito di attività

Salute, Sociale, Socio-Sanitario, Tutela dei Diritti, Educazione e Formazione

Target dell'associazione

L'organizzazione opera con bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, le loro famiglie e i caregiver, oltre a operatori sanitari e persone interessate ai temi delle malattie neuromuscolari.

Tipologia di erogazione dei servizi e delle attività

Gratuito – la maggior parte dei servizi di supporto, ascolto, consulenza, gruppi di incontro, materiale informativo e attività di orientamento sono erogati senza costi per le famiglie e i pazienti.

Non Gratuito – alcune iniziative specifiche o eventi (ad es. partecipazioni a conferenze, attività promozionali o progetti con costi associativi) possono prevedere contributi o quote di partecipazione.

Convenzionato – in alcuni casi l'associazione collabora con enti sanitari, centri clinici o partner per offrire servizi (come nel progetto "Parent Project On The Road"), rendendo accessibili prestazioni anche in convenzione con strutture o partner esterni.

Dettagli dei servizi e delle attività

L'associazione realizza attività continuative e progetti specifici tra cui:

1.Servizi del Centro Ascolto Duchenne (CAD)

- Sostegno personalizzato dal momento della diagnosi, con orientamento verso specialisti e centri di riferimento.
- Supporto psicologico e sociale per persone con disabilità e famiglie, anche attraverso sportelli di ascolto e gruppi di confronto.
- Consulenza per agevolazioni, tutela dei diritti, accesso ai servizi sociosanitari, inclusione scolastica e lavorativa.
- Produzione e diffusione di materiali informativi (guide, schede, strumenti pratici) per famiglie, insegnanti e operatori.

2.Progetti specifici

- Parent Project On The Road: monitoraggio domiciliare delle funzioni respiratorie attraverso esami non invasivi per pazienti (es. misurazioni transcutanee durante il sonno) e supporto nella gestione clinica con professionalità specialistiche.
- Incontri, formazione e sensibilizzazione: conferenze, incontri formativi e momenti di aggiornamento per famiglie, operatori e pubblico su temi clinici, educativi e di gestione quotidiana della patologia.

Orari / modalità di attivazione:

- I servizi principali del Centro Ascolto sono attivi tutto l'anno, con orari di apertura da concordare direttamente con l'associazione o i referenti locali (telefonicamente o via e-mail).
- La partecipazione ai gruppi di supporto, ai progetti e agli esami domiciliari avviene su prenotazione previo contatto diretto con i referenti Parent Project o tramite i centri dedicati.
- Anche la partecipazione alle conferenze e agli incontri formativi è aperta secondo il calendario annuale pubblicato dall'associazione.

Codice fiscale

05203531008

Tipologia di associazione

APS

Sede legale

Via Pietro de Francisci, 36, 00165, Roma

Sede operativa/Sedi operative

Via Crocicchie, 31 – 06060 Lisciano Niccone (PG)

Territori della Zona Sociale in cui l'associazione è operativa

Tutti

Presidente/rappresentante legale

Presidente: Ezio Magnano

Referente regionale: Mezzanotte Maurizio

Recapito telefonico/Recapiti telefonici

06.66182811

E-mail

associazione@parentproject.it

Sito web

<https://www.parentproject.it/>

Pagina Facebook

https://www.facebook.com/ParentProjectaps?locale=it_IT

Account Instagram

https://www.instagram.com/parent_project_aps/

Pagina X

N.d.

Altri profili social

<https://it.linkedin.com/company/parent-project-onlus>

La scheda è stata compilata da

AVI Umbria

