COMUNICATO STAMPA

**Al via il progetto Match Point: strumenti vincenti
per il domani delle persone con malattie neuromuscolari**

*Promosso dall’Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e da Parent Project aps,
si focalizzerà sulla figura dell’assistente personale e sulla realizzazione
di strumenti innovativi per supportare l’autonomia quotidiana
delle persone con malattie neuromuscolari o altri tipi di disabilità.
Il 18, 21 e 24 settembre si terranno gli incontri online di presentazione del progetto.*

*Padova, 2 settembre 2024* - Si parla di **futuro e di Vita indipendente** in questo progetto che affronta il tema dell’**assistente personale**, una questione molto dibattuta all’interno della comunità delle persone con disabilità.
“**Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari**”, infatti, si pone come obiettivo principale quello di formare, informare e sensibilizzare sulla figura dell’assistente personale, e contemporaneamente realizzare degli strumenti concreti e innovativi per supportare le persone con malattie neuromuscolari, o altri tipi di disabilità, nella gestione di tutti gli aspetti connessi alla propria quotidianità.

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali grazie al “bando unico” previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2023 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell’articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2023), si svolgerà in 19 regioni Italiane ed è promosso da **UILDM Direzione Nazionale, Parent Project aps e le Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa.**

**Saranno quattro le attività** sviluppate nei 18 mesi della sua durata.
Dopo una prima **fase di divulgazione** del progetto tra i soci di UILDM e Parent Project per intercettare i bisogni delle persone coinvolte, verrà avviata **una fase di formazione** per OSS (operatori socio sanitari) e ASA (ausiliari socio assistenziali).
Tale formazione, che prevede una parte teorica e una parte pratica, sarà specifica per la **presa in carico delle persone con una malattia neuromuscolare.**
Al termine del percorso, suddiviso per aree geografiche, verrà prodotta e distribuita una guida cartacea e digitale con i contenuti trattati nella formazione teorica e pratica, utili per tutti coloro che sono interessati ad approfondire la tematica.

Parallelamente alla formazione di carattere professionale, verrà avviata una **formazione** dedicata alle persone con disabilità e alle famiglie su **aspetti burocratici e giuridico-amministrativi, sull’utilizzo dei servizi per la ricerca di assistenti personali e sulle risorse economiche messe a disposizione delle persone con disabilità a livello territoriale**. Questo corso verrà sintetizzato in una guida cartacea e digitale che verrà distribuita tra i soci e gli utenti delle associazioni coinvolte.
A queste fasi seguirà la **creazione e la promozione di una piattaforma digitale**, uno strumento che concretamente favorirà l’incontro tra domanda e offerta di assistenti personali. **Presentazione del progetto**
Nel mese di settembre il progetto verrà presentato attraverso una serie di incontri online sulla piattaforma Zoom.
Per favorire la partecipazione degli interessati **gli incontri si svolgeranno mercoledì 18 settembre alle 17.30, sabato 21 settembre alle 10.30 e martedì 24 settembre alle 15**. Si tratta di tre incontri in replica, per partecipare è necessario scegliere la data preferita e iscriversi al link indicato.

* **mercoledì 18 settembre alle 17.30** <https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_zTIJlSPvTWyfH0FKX2ZSWw>
* **sabato 21 settembre alle 10.30** <https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_tjfKHp6jR6KAuTJJ7h0lUw>
* **martedì 24 settembre alle 15** <https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_y7itrEmGRJaOr_mru40Sag>

*«Con questo progetto intendiamo mettere a frutto anni di esperienza delle nostre realtà associative per rovesciare completamente una concezione molto diffusa nella nostra società in cui la persona con disabilità è considerata solo come paziente, e pertanto bisognosa di cure e assistenza.
Intendiamo diffondere una nuova definizione di assistente personale, che non è il o la “badante”, ma piuttosto un tramite, uno strumento, che permette alla persona con disabilità di gestire la propria autonomia personale durante la quotidianità; non è una figura che si deve sostituire nei processi decisionali, ma agisce come un supporto fisico affinché la persona con disabilità possa esprimere la propria volontà e decidere di vivere come vuole»*, dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale dell’Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

«*La figura dell'assistente personale è ancora relativamente nuova e poco conosciuta nel nostro tessuto sociale, ma ha un grande potenziale. La sua diffusione permetterà sempre più ai giovani e agli adulti con disabilità di organizzare in autonomia la propria quotidianità e i propri progetti di vita, al contempo contribuendo ad alleggerire il carico di cura dei familiari. Spesso le famiglie stesse conoscono poco questa figura, non sanno come reclutare la persona più adatta, come gestire gli aspetti burocratici, come accedere a forme di sostegno economico e altro ancora. Il progetto interverrà anche su questi aspetti, puntando a colmare questo vuoto informativo e offrendo strumenti utili e concreti»*, aggiunge **Ezio Magnano**, presidente nazionale di Parent Project aps.

**UILDM** nasce nel 1961 con l’obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 65 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

**Parent Project aps** è un’associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l’educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l’associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

**Per informazioni:**

Ufficio stampa UILDM
Alessandra Piva e Chiara Santato
uildmcomunicazione@uildm.it
[www.uildm.org](http://www.uildm.org)
049/8021001 int. 2

Ufficio stampa Parent Project aps

Elena Poletti – tel. 331/6173371 – e.poletti@parentproject.it

Sede nazionale tel. 06/66182811
[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)