**COMUNICATO STAMPA
Malattie neuromuscolari: pochi assistenti personali formati.**

***UILDM e Parent Project presentano i percorsi formativi di Match Point per promuovere l'autonomia e l'inclusione sociale.***

 ***Dal 17 febbraio partiranno i corsi di approfondimento sulle malattie neuromuscolari destinati a OSS, ASA e altri operatori e operatrici socio-assistenziali per colmare il divario formativo e garantire inclusione***

**Roma, 4 Febbraio 2025.** In Italia, le malattie neuromuscolari rappresentano un insieme di circa 200 patologie ereditarie di origine genetica, che colpiscono complessivamente circa 40.000 persone [(Fonte: Bilancio sociale UILDM 2023](https://www.uildm.org/bilancio-sociale-2023)). Tra queste, le distrofie muscolari sono tra le più diffuse, con oltre 80 forme diverse che coinvolgono circa 20.000 persone. Queste malattie determinano una progressiva degenerazione muscolare, con conseguente perdita di forza e autonomia.

A fronte di questo quadro emerge una grande necessità di professionalità formate nell’ambito di queste patologie per rispondere ai bisogni della comunità neuromuscolare. Per fornire una risposta sempre più adeguata **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e Parent Project aps lanciano Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari**, un percorso formativo innovativo pensato per migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e offrire opportunità di crescita professionale a operatori e operatrici socio-assistenziali. Il progetto, finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è promosso da UILDM Direzione Nazionale in partenariato con le Sezioni di Bologna, Milano e Pisa e Parent Project aps.

**Un percorso formativo gratuito e mirato,** Match Point è una risposta concreta alle necessità di chi affronta quotidianamente le sfide legate alle malattie neuromuscolari. Il progetto si rivolge a due target principali: le persone con disabilità che vogliono acquisire maggiore autonomia nella gestione della vita quotidiana, e i professionisti come OSS, ASA e altri operatori e operatrici del mondo socio-assistenziale (ad esempio OSSS, OTA, OSA, ecc.) che desiderano specializzarsi nella gestione delle esigenze di persone con queste patologie.

**Il corso rivolto a OSS e ASA partirà il 17 febbraio.**

Il programma prevede un percorso formativo gratuito, articolato in una parte teorica online e una parte pratica in presenza, con l’obiettivo di rendere l’apprendimento flessibile e accessibile a tutti gli interessati. La formazione online comprende **30 ore di lezioni teoriche**, suddivise in moduli flessibili, che coprono aspetti fondamentali per approfondire la conoscenza delle malattie neuromuscolari. I temi trattati spaziano **dall’approccio alla disabilità basato sui diritti umani**, alla comprensione delle

patologie neuromuscolari, fino ad approfondimenti su normative, assistenza personale e gestione della relazione con il contesto familiare e sociale. Le lezioni si svolgeranno in diverse fasce orarie, per permettere una maggiore flessibilità. Oltre alla formazione teorica, Match Point prevede **10 ore di formazione pratica in presenza**, che consentiranno ai partecipanti di applicare le conoscenze acquisite in un contesto reale. Gli incontri si terranno in diverse città italiane:

* Milano: 23-24 maggio 2025
* Roma: 13-14 giugno 2025
* Bari: 19-20 settembre 2025

Durante le sessioni pratiche, i partecipanti potranno approfondire aspetti essenziali dell’assistenza, tra cui l’uso di ausili per la mobilità, la gestione degli aspetti respiratori e il supporto nelle attività quotidiane di cura e igiene. Un focus particolare sarà dedicato agli aspetti emotivo-relazionali, con testimonianze dirette di pazienti e caregiver, per sensibilizzare gli operatori sull’importanza di un approccio empatico e rispettoso nei confronti delle persone assistite. Al termine del percorso, i partecipanti riceveranno un attestato di formazione e **avranno accesso preferenziale alla piattaforma di incontro tra domanda e offerta che verrà lanciata nei prossimi mesi.**

Per iscriversi: <https://www.parentproject.it/fai-centro-con-match-point>

**Un progetto che guarda all’inclusione e al futuro**
Match Point non è solo un corso, ma una visione che mira a costruire una società più inclusiva; per le persone con disabilità rappresenta un passo verso una maggiore consapevolezza dei propri diritti e una gestione autonoma delle proprie necessità. Per operatori e operatrici, invece, è un'opportunità di accrescere le proprie competenze e migliorare la qualità dell'assistenza offerta. Grazie alla collaborazione con Parent Project aps e alla solida esperienza di UILDM, Match Point offre un supporto concreto e innovativo per favorire l'inclusione sociale, sensibilizzare l'opinione pubblica e creare una rete di supporto che valorizzi le competenze di tutti. Match Point è anche un’opportunità lavorativa: nei prossimi mesi verrà lanciata una piattaforma digitale che concretamente favorirà l’incontro tra domanda e offerta di assistenti personali.

«*Con Match Point mettiamo a frutto anni di esperienza nell’ambito delle malattie neuromuscolari e della disabilità in generale. La formazione per noi è una risorsa fondamentale per promuovere una società più giusta e aperta a tutte le diversità. Questo specifico percorso, dedicato a operatori e operatrici del mondo socio-assistenziale, da un lato ci permette di intercettare i loro bisogni professionali e di ampliare la loro conoscenza del mondo neuromuscolare. Dall’altro ci aiuta a offrire alle persone che convivono con queste patologie strumenti concreti e opportunità in più per costruire percorsi di vita autonoma. In questi anni, grazie all’avanzamento della ricerca scientifica e tecnologica è migliorata notevolmente la qualità della vita e, contemporaneamente, si è allungata l’aspettativa di vita di chi ha una malattia neuromuscolare. Questo ha fatto nascere nuove esigenze e prospettive per il futuro. Grazie a questo progetto vogliamo offrire risposte concrete in questa direzione*», **dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.**

«*Siamo felici di poter contribuire alla realizzazione del progetto Match Point, che entra ora nel vivo con l'avvio dei corsi di formazione rivolti ad OSS e ASA. Attraverso questo progetto vogliamo far conoscere la figura dell'assistente personale, che riveste un grande potenziale per l'autodeterminazione delle persone giovani e adulte con disabilità. Poter contare sull'assistente personale permetterà loro sempre più di organizzare in autonomia la propria vita quotidiana, e di realizzare concretamente dei progetti personali. Molte malattie neuromuscolari sono rare, meno note, e per questo è utilissimo formare ad hoc delle persone che possano diventare assistenti, offrire loro una finestra reale su questo mondo. Fondamentale un approccio volto all'empowerment delle persone con disabilità: non più oggetti passivi di cura, ma soggetti attivi e cittadini del mondo, che con un supporto pratico adeguato possono realizzarsi e costruirsi una sfera di vita indipendente*» **dichiara Ezio Magnano, presidente nazionale di Parent Project aps**.

***Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari*** *è finanziato anche dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali nell’ambito dell’Avviso n.2/2023 – art. 72 D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 e S. M. I.*

***UILDM: 60 anni di impegno per i diritti e l’autonomia***  *Fondata nel 1961,* ***l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM)*** *è un punto di riferimento per le persone con distrofie muscolari e le loro famiglie. Con 65 sezioni locali e una rete di 3.000 volontari, UILDM promuove l'inclusione sociale, la ricerca scientifica e l'abbattimento delle barriere architettoniche. L'Associazione è impegnata in progetti che migliorano la qualità della vita e garantiscono i diritti delle persone con disabilità, collaborando attivamente con istituzioni e organizzazioni nazionali e internazionali.****Parent Project aps: una rete per la distrofia di Duchenne e Becker*** ***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 ulteriori informazioni sul progetto Match Point:****Email:*** *uildmrisponde@uildm.it****Telefono:*** *049/8021001****Sito web:***[*www.uildm.org*](http://www.uildm.org)

*Contatti uffici stampa associazioni*

*Ufficio stampa UILDM
Alessandra Piva e Chiara Santato**uildmcomunicazione@uildm.it* *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)