**COMUNICATO STAMPAMatch Point: UILDM e Parent Project presentano il percorso per l’autonomia delle persone con malattie neuromuscolari**

***Dal 17 marzo un percorso formativo online gratuito per persone con malattie neuromuscolari, disabilità in generale e caregiver, che offre strumenti pratici per gestire la vita quotidiana e il rapporto con l’assistente personale.***

Roma, 3 marzo 2025 – Una nuova tappa per ***Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari***, **il** progetto innovativo di UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e Parent Project pensato per supportare le **persone con malattie neuromuscolari** e le **famiglie** nella gestione della quotidianità e nella costruzione di percorsi di autonomia e vita indipendente.

Il progetto, finanziato anche dal **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**, è promosso dalla **Direzione Nazionale UILDM insieme alle sue Sezioni di Bologna, Pisa e Milano** e da **Parent Project aps**, con l’obiettivo di fornire strumenti pratici per affrontare le sfide quotidiane in modo autonomo e informato.

Il 17 marzo prende il via il **corso di empowerment dedicato a persone con malattie neuromuscolari, con disabilità in generale e caregiver**. Questo nuovo percorso formativo, online e gratuito, segue il lancio del primo ciclo di Match Point, dedicato **a operatori e operatrici del mondo socio-assistenziale**, avviato in febbraio.
L’iniziativa ha risposto alla carenza di **assistenti personali specializzati** nel supporto a persone con malattie neuromuscolari, offrendo un programma formativo teorico e pratico per **OSS, ASA e altri professionisti del settore nella conoscenza e nella gestione delle patologie neuromuscolari.**
Ora, con questo nuovo percorso formativo, Match Point si rivolge direttamente alle persone con malattie neuromuscolari, con disabilità in generale e caregiver, accompagnandoli nell’acquisizione di competenze fondamentali e strumenti per la gestione di percorsi di autonomia e la costruzione di progetti di vita indipendente.

Le **persone con** **malattie neuromuscolari affrontano ogni giorno sfide complesse**, che vanno ben oltre le difficoltà motorie. Il progressivo indebolimento muscolare non solo limita l’autonomia individuale, ma impatta anche sulla gestione della vita quotidiana, delle relazioni sociali e dell’accesso ai servizi essenziali. Secondo il [**Bilancio Sociale UILDM 2023**](https://www.uildm.org/sites/default/files/Bilancio%20sociale_2023_.pdf), queste patologie colpiscono circa **40.000 persone in Italia**, con oltre **80 forme diverse di distrofia muscolare** che riguardano almeno **20.000 individui**.

*«A queste difficoltà si aggiunge il carico assistenziale che ricade su famiglie e su caregiver, spesso bisognosi di formazione e informazioni per affrontare la progressiva perdita di autonomia della persona assistita.* ***Caregiver e persone con malattie neuromuscolari condividono esperienze quotidiane estremamente impegnative****, che vanno dalla gestione della mobilità alla necessità di un’assistenza continua, passando per la difficoltà nell’accesso a servizi e opportunità di inclusione sociale. In questo contesto,****una adeguata preparazione può fare la differenza****»*, dichiarano **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM, ed **Ezio Magnano**, presidente nazionale di Parent Project.

Match Point nasce proprio come una risposta concreta a queste esigenze, offrendo un **percorso formativo online gratuito**, progettato per fornire competenze essenziali nella costruzione e gestione di progetti di vita indipendente. Il corso si sviluppa in **20 ore di formazione teorica**, suddivise in moduli tematici che approfondiscono argomenti fondamentali per costruire un progetto di vita individuale. Le e i partecipanti potranno acquisire conoscenze su come gestire il rapporto con l’assistente personale, affrontando sia gli aspetti burocratici e amministrativi che quelli relazionali e psicologici. Verranno inoltre fornite informazioni per accedere in modo efficace ai servizi territoriali e per pianificare autonomamente il proprio futuro, con un focus sulle risorse disponibili a livello nazionale e locale. Il percorso affronterà anche il tema della sostenibilità del progetto di vita nel lungo periodo e il suo adeguamento in caso di mutate esigenze, permettendo alle e ai partecipanti di acquisire strumenti utili per una gestione consapevole del proprio progetto di vita.

Il corso si rivolge direttamente a **persone con malattie neuromuscolari**, **disabilità in generale** e a **caregiver familiari**, fornendo strumenti pratici per migliorare la qualità della vita quotidiana. Attraverso un approccio interattivo che comprende momenti di confronto con esperti, testimonianze e simulazioni pratiche, le e i partecipanti avranno l’opportunità di sviluppare competenze concrete e di accedere alle risorse più adatte alle loro esigenze.

Al termine, chi parteciperà all’intero percorso riceverà un **attestato di partecipazione** e potrà accedere in via preferenziale alla **piattaforma di Match Point**, un innovativo strumento digitale che faciliterà l’incontro tra domanda e offerta di assistenza personale e che sarà lanciato nel mese di ottobre. Grazie a questa piattaforma, le persone con disabilità potranno individuare assistenti personali qualificati, tra cui anche quelli formatisi attraverso il corso parallelo dedicato a operatori e operatrici socio-sanitari (OSS, ASA e altri professionisti del settore assistenziale), attivando così un sistema di supporto su misura ed efficace e promuovendo l’autonomia personale.

Il percorso formativo si svolgerà interamente online tra marzo e giugno 2025, con la possibilità di scegliere tra diverse date e fasce orarie per garantire la massima flessibilità e accessibilità.

Per conoscere il programma completo e iscriversi, è possibile visitare la pagina <https://strumentivincenti.uildm.org/>

Per ulteriori informazioni sul progetto Match Point:
**Email:** uildmrisponde@uildm.it
**Telefono:** 049/8021001
**Sito web:** [www.uildm.org](http://www.uildm.org)

***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.*

*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)