



PRESENTAZIONE ASSOCIAZIONE

L'A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat è una organizzazione no-profit che si occupa della "Sindrome del Cri du chat", una malattia genetica molto rara causata dalla delezione del cromosoma 5. La sindrome provoca un ritardo grave dello sviluppo psicomotorio, mentale e del linguaggio. La malattia non si cura con farmaci ma adeguati e precoci trattamenti riabilitativi ed educativi possono migliorarne la prognosi.

Gli obiettivi dell'associazione sono il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso la diffusione di linee guida adeguate per la crescita e lo sviluppo, la promozione della ricerca scientifica, il follow-up dei bambini, la promozione del mutuo aiuto.

A.B.C. porta avanti progetti di assistenza alla famiglia sul luogo di residenza della famiglia.

A.B.C. inoltre ha creato il Progetto Database SCDC, che prevede l'organizzazione di una banca dati relativa alle conoscenze sulla malattia in campo medico-scientifico, clinico, educativo e terapeutico.

PROPOSTA DI PROGETTO PCTO

Obiettivi del progetto:

Formare una figura che sappia interpretare e accogliere praticamente le esigenze di chi si rivolge ad una associazione per chiedere un aiuto.

Azioni previste durante l'attività di progetto:

- Attività di assistenza all'organizzazione di raduni delle famiglie dei pazienti, con medici e specialisti, che si svolgeranno a San Casciano in Val di Pesa dal 17 al 20 novembre 2022 e a febbraio-marzo-aprile 2023 (data da definire).
- Formazione sugli obiettivi e sulle attività dell'associazione;
- Formazione generale sul Terzo Settore e No-profit;
- Attività di conoscenza del mondo della disabilità;
- Attività di monitoraggio dei social media LinkedIn, Facebook, Instagram intestati all'associazione;

Attività di formazione in collaborazione con Cesvot:

Numero massimo di studenti previsto per l'attività di progetto:

DUE

Sede attività di progetto: presso la sede operativa dell'associazione, Via 4 novembre n.108 a San Casciano in Val di Pesa (Firenze) e per i Raduni presso Villa Le Corti, via San Pierino di sotto, 1 - San Casciano V.P.;

Giorni della settimana e orari possibili in cui potrebbe svolgersi l'attività di progetto:

Da lunedì a Venerdì orario 09:00-17:00

CONTATTI REFERENTE/I:

Nome e Cognome: DANIELE CAVARI

Telefono: 3292804371

Mail: abc@criduchat.it

Sito: www.criduchat.it