



INTERVISTA A SILVIA STARITA SULL'AUDIT CIVICO, IL PRIMO PROGETTO DI VALUTAZIONE CIVICA APPLICATO SU UNA PATOLOGIA RARA A LIVELLO NAZIONALE.

In occasione della **Conferenza Internazionale sulla distrofia di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), abbiamo incontrato Silvia Starita, responsabile dei rapporti istituzionali Parent Project onlus, per parlare del progetto di Audit Civico.

Il progetto di Audit Civico è basato su un accordo tra Parent Project Onlus, Cittadinanzattiva e AIM Associazione Italiana di Miologia per il quale è stato firmato un protocollo di intesa dai Presidenti delle parti interessate nel mese di Febbraio 2012.

Si tratta del primo progetto di valutazione civica applicato a livello nazionale su una patologia rara ed è stato interamente finanziato con la campagna SMS organizzata da Parent Project nel 2012.

INTERVISTA A SILVIA STARITA:

Ci può presentare i tre organismi che hanno dato vita al progetto?

1. **Parent Project** in qualità di associazione di genitori di bambini e ragazzi con DMD/BMD che ha punti di vista unici sulla "vita reale" e i "reali bisogni" dei ragazzi e rappresenta quindi una risorsa fondamentale per migliorarne l'assistenza.
2. **AIM Associazione Italiana di miologia** che riunisce i centri clinici che in Italia si occupano della cura e del trattamento delle persone affette da malattie neuromuscolari
3. **Cittadinanzattiva** che dal 2000 ha sviluppato il programma di audit civico, cioè una metodologia di valutazione sistematica che è stata già applicata su un terzo delle aziende sanitarie italiane. Ciò che caratterizza l'Audit civico è il ruolo attivo dei cittadini,

Ci racconti come si è svolto il lavoro.

- Ad aprile 2012 abbiamo organizzato un incontro per presentare a tutti i responsabili dei Centri clinici il progetto - hanno aderito 12 centri e si è

avviata quindi la prima fase.

- è stato creato un tavolo tecnico e un équipe centrale (composta da uno o più rappresentanti per ogni referente) che si è occupata di progettare la struttura di valutazione e gli strumenti dando vita ad un questionario diviso su tre livelli di valutazione
 - ASSETTO ORGANIZZATIVO
 - PERCORSO ASSISTENZIALE
 - COMUNICAZIONE, UMANIZZAZIONE, PARTECIPAZIONE
- Sono poi state create le équipe locali composte da un genitore/familiare, un medico di riferimento del Centro coinvolto e un rappresentante di cittadinanzattiva
- Per loro è stata organizzata una giornata di formazione
 - sulla DMD BMD, dedicata ai rappresentanti di cittadinanzattiva
 - E sullo strumento di valutazione per tutti

Questo ha permesso anche la conoscenza tra i soggetti che fanno parte dell'équipe locale e che poi materialmente si riuniranno presso il centro per la compilazione del questionario.

- Le valutazioni locali si sono concluse nei primi giorni di febbraio 2014 ed ora siamo nella fase di Validazione dei dati e della stesura del Rapporto finale.

Non appena sarà pubblicato il rapporto si penserà alla pianificazione della seconda fase del progetto.

Quali sono gli aspetti di maggiore rilevanza di questo progetto?

- Ci aspettiamo dai risultati una fotografia del lavoro svolto nei Centri, verificando e promuovendo sempre di più un allineamento con gli standard di cura proposti innanzitutto dalle linee guida internazionali sulla **“Diagnosi e trattamento della DMD - diagnosi e trattamento farmacologico e psicosociale pubblicate dalla rivista Lancet il 30 novembre 2009**, ma anche dal lavoro svolto dalla Consulta delle **Malattie Neuromuscolari pubblicate sul sito del Ministero della Salute il 9 giugno 2010 e riconosciute nell'accordo Stato- Regioni del 25 maggio 2011** – per la presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari. Non ultime le Linee Guida per **“La Gestione Respiratoria e l' insufficienza respiratoria acuta nei pazienti neuromuscolari** pubblicata dalla rivista Minerva Medica nel 2009.

Proprio per questo ci aspettiamo di raggiungere tre obiettivi principali:

- Che possa dare alle famiglie la possibilità di portare i ragazzi nel centro

più vicino alla loro residenza certi di ricevere gli stessi trattamenti che avrebbe ricevuto in un altro centro ma di diversa regione.

- Che possa migliorare il rapporto di fiducia tra medico e paziente/famiglia grazie all'interazione tra i vari soggetti nel lavoro svolto dall'equipe locale
 - Che permetta di condividere questa realtà con i referenti regionali di cittadinanzattiva che lavorano localmente sulle politiche della salute e potranno così conoscere la dmd bmd ed i centri clinici e le difficoltà che esistono per dare vita a iniziative di sensibilizzazione.
-

Domenica 23 Febbraio Sessione Plenaria

9:00 Audit Civico nei servizi per la DMD/BMD: a che punto siamo

Filippo Buccella, Presidente di Parent Project onlus

Chi siamo?

Parent Project nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker, costituisce in Italia nel 1996 **Parent Project onlus**, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

- informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
- promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;
- sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto Duchenne**, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

Parent Project onlus ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

Parent Project Onlus: riunisce una Comunità che solo in Italia, direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000

persone.

Cos'è la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?

- La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia.
- La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall'assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.
- La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni.
- Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Per avere maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus, telefonare al numero 06 66182811 o visitare il sito: www.parentproject.it

Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775.

Donazione 5X1000: firma nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc." C.F. 05203531008.

Parent Project Onlus
Ufficio Stampa e Comunicazione
Fiammetta Biancatelli
Cell. 339.8857842
f.biancatelli@parentproject.it

Niccolò Patriarca
Cell. 388.2612979
n.patriarca@parentproject.it

www.parentproject.it

