



INTERVISTA ALLA DOTT.SSA ISABELLA MORI SUL “PROGETTO INTEGRATO DI TUTELA” – **PIT** – CHE INDICA LE DIVERSE FORME DI TUTELA DI CUI IL CITTADINO SI PUÒ AVVALERE PER FAR RISPETTARE I PROPRI DIRITTI: DALLA TUTELA AMMINISTRATIVA, SOCIALE A QUELLA LEGALE. **PARENT PROJECT ONLUS HA SOTTOSCRITTO UN ACCORDO CON IL “PIT”** CHE PERMETTE AI PROPRI ISCRITTI DI USUFRUIRE DI UNA PRIMA CONSULENZA GRATUITA.

In occasione della **Conferenza Internazionale di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), abbiamo incontrato la Dssa Isabella Mori (Responsabile per Cittadinanzattiva del Pit Unico) e le abbiamo chiesto di illustrarci l'accordo con Parent Project e i servizi erogati dal “Pit”.

INTERVISTA A ISABELLA MORI:

Ci può illustrare il Pit e il servizio?

Il Pit è il servizio di informazione orientamento e tutela che Cittadinanzattiva mette a disposizione dei cittadini che contattano l'associazione. Il Pit ha una sede nazionale e delle sedi territoriali dislocate in tutte le regioni. Gli ambiti in cui il Pit è attivo sono: la salute, la giustizia e i servizi di pubblica utilità.

L'acronimo Pit significa “Progetto integrato di tutela” questo sta ad indicare che esistono diverse forme di tutela di cui il cittadino si può avvalere per far rispettare i propri diritti: la tutela amministrativa, quella sociale e quella legale. Un elemento che caratterizza il PIT, e lo rende diverso da un semplice sportello di tutela, è la modalità di attivare il cittadino, renderlo partecipe. Tramite il PIT Cittadinanzattiva realizza uno dei punti fondamentali della sua mission: **l'attivazione civica ed il coinvolgimento dei cittadini**. Infatti un cittadino informato e consapevole dei propri diritti e doveri è un cittadino che trasferisce queste informazioni nella società, si attiva in prima persona ed informa, a sua volta, altri cittadini. Il Pit è composto da persone esperte (professionisti alla sede nazionale e volontari nei territori) che sono in grado di fornire risposte ed orientamento ai cittadini. I casi più complessi sono sottoposti a professionisti esperti nei diversi settori (medici, medici specialisti, legali, esperti del settore finanziario, ecc) che forniranno una prima consulenza ed orientamento di massima ai cittadini. Qualora vi siano i presupposti per un'azione legale Cittadinanzattiva può mettere a disposizione dei cittadini che lo riterranno opportuno i professionisti di cui dispone.

Ci può illustrare brevemente l'accordo tra PIT e Parent Project?

Gli aderenti a Parent Project Onlus possono accedere al servizio PIT, usufruire di un primo orientamento e di una prima consulenza sui casi, totalmente gratuita. Le richieste devono essere indirizzate alla sede centrale del servizio PIT che, in base alla complessità del caso e alla presenza di proprie sedi territoriali, provvede ad inoltrarle alle unità locali competenti. I casi più complessi, che necessitano di consulenze specifiche (legali, medici legali, medici specialisti) sono sottoposti all'equipe di esperti, che, di volta in volta, valuta la fattibilità della richiesta. Nel solo caso di consulenza positiva i cittadini sosterranno i costi dell'attività legale. Cittadinanzattiva ha predisposto una Carta dei Servizi della tutela legale a garanzia dei cittadini e dei legali che operano in Cittadinanzattiva, con l'obiettivo di regolare in maniera trasparente le fasi ed i costi della consulenza. La sede centrale del PIT è attiva il lunedì, il mercoledì e venerdì, dalle 9:30 alle 13:30, con un numero di telefono, una mail ed un fax dedicati in base al tipo di disservizio da denunciare (salute, servizi, giustizia). Gli aderenti a Parent Project Onlus dovranno specificare sin dalla prima segnalazione di essere iscritti all'associazione.

Tra le richieste ricevute dai genitori di Parent Project, quali sono i diritti meno rispettati venuti alla luce?

Le segnalazioni che riceviamo dai genitori di Parent Project riguardano principalmente i seguenti ambiti:

- Invalidità civile
- Handicap (permessi ed agevolazioni)
- Barriere architettoniche
- Erogazione di protesi ed ausili

Se rilevati, quali sono gli aspetti critici e le aree di miglioramento del protocollo?

Il protocollo è stato sottoscritto a luglio 2013, quindi a mio avviso non abbiamo ancora abbastanza elementi per fare una valutazione del genere. Sicuramente una cosa che ho notato è che non sempre i genitori che contattano il Pit ci dicono di essere iscritti a Parent Project e questo rende poi difficile la valutazione stessa della buona riuscita del protocollo.

Quanto hanno contribuito le associazioni dei pazienti allo sviluppo e miglioramento dei servizi erogati dal PIT?

Le segnalazioni che provengono dalle associazioni di pazienti nel corso degli anni ci hanno permesso di migliorare la qualità delle risposte fornite e di individuare casi specifici ed "eventi sentinella" oltre che aprire un fronte specifico sulle malattie rare. La collaborazione e il confronto costante con le associazioni ha permesso al Pit di crescere in termini di qualità e specificità delle risposte fornite.

Isabella Mori – Cittadinanzattiva – Responsabile Pit Unico

Sabato 22 Febbraio – Sessioni Parallele

15:30 e 17:30 SALA FUCSIA - La burocrazia le leggi e i diritti

Tiziana D'Auria, Simona Mammone, Isabella Mori

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