



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 cittadinanza attiva
- Per loro è stata organizzata una giornata di formazione
  - sulla DMD BMD, dedicata ai rappresentanti di cittadinanza attiva
  - 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 cittadinanza attiva 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](http://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](mailto:f.biancatelli@parentproject.it)

Niccolò Patriarca

Cell. 388.2612979

[n.patriarca@parentproject.it](mailto:n.patriarca@parentproject.it)

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

