

VITA Magazine VITA Europe COMMUNITAS Yalla Italia! Martedì 09 febbraio 2010 • Ore 10:45

VITA.it  
la voce del non profit

ACCEDI o REGISTRATI

LAVORO LEGGI & NORME AGENDA ITALIA NON PROFIT DONAZIONI CSR NEWS SHOP

di Redazione

## DUCHENNE. L'ospedale di Alessandria: punto di riferimento nazionale

08 febbraio 2010

**Segnala a un amico**

**Scrivi qui l'email del destinatario**

Invia

**Stampa articolo**

Segnato un protocollo d'intesa tra l'azienda ospedaliera e l'associazione Parent Project onlus

Segnato dal direttore generale dell'Azienda Ospedaliera Santi Antonio e Biagio Cesare Arrigo di Alessandria, Nicola Giorgione e dal presidente dell'associazione Parent Project onlus, Filippo Buccella, il Protocollo d'intesa che consentirà di offrire ai pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e alle loro famiglie un punto di riferimento nazionale per la gestione dell'insufficienza respiratoria acuta, la gestione peri-operatoria e gli interventi chirurgici.

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker (Dmd) è una malattia rara e colpisce 1 su 3.500 maschi nati vivi. Si stima che in Italia ci siano 5mila persone affette dalla malattia, ma non esistono dati ufficiali in quanto manca un database dedicato.

«Siamo di fronte a un impegno importante – sottolinea il direttore generale Nicola Giorgione – queste patologie, seppur limitate nei numeri, hanno un impatto fortissimo nelle famiglie colpite, che talvolta sono prive di punti di riferimento. Questi pazienti, infatti, necessitano di cure complesse, per cui è indispensabile un approccio culturale e psicologico che consenta di seguire la famiglia nella gestione del paziente in tutte le fasi, addestrandola alla gestione quotidiana, ma anche supportandola per affrontare eventuali criticità che possono emergere anche solo per una banale influenza. La possibilità di farsi aiutare da un lato da medici specializzati nella patologia e di poter trovare personale addestrato a fornire ogni tipo di consulenza rappresenta senza dubbio un valore aggiunto che possiamo offrire a questi pazienti, che troveranno quindi grazie a questa collaborazione, una risposta alle problematiche legate alla malattia più in generale ai quesiti posti in essere dalla patologia. Ringraziamo l'Associazione che ha scelto di investire sul nostro presidio pediatrico e siamo onorati che una realtà operante su tutto il territorio nazionale abbia individuato proprio la nostra struttura per la realizzazione di un progetto molto ambizioso, un riconoscimento della professionalità raggiunta dai nostri operatori e del ruolo dell'Ospedale Infantile Cesare Arrigo».

L'accordo, che individua la Struttura di Anestesia e Rianimazione diretta da Fabrizio Racca il punto di riferimento per la gestione dell'insufficienza respiratoria acuta, la gestione peri-operatoria e gli interventi chirurgici, prevede che vengano attivati due letti di terapia sub-intensiva dedicati alla gestione non invasiva dell'insufficienza respiratoria acuta e al monitoraggio post-operatorio dei pazienti affetti da Dmd. Inoltre, un progetto "pilota" specifico prevede l'attivazione di una consulenza telefonica ventiquattro ore su ventiquattro, per la gestione delle riacutizzazioni respiratorie nei pazienti già addestrati, oltre alla promozione dell'attività di formazione di medici di altre strutture e i medici di medicina generale e pediatri di libera scelta di altre regioni. Altro punto del Protocollo, l'istituzione di un Centro di Ascolto dell'associazione Parent Project Onlus presso l'Azienda Ospedaliera di Alessandria, allo scopo di fornire consulenza psicologica, educativa e assistenza formativa alle famiglie dei pazienti affetti dalla patologia, ma anche a medici, agli specialisti ed agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale interessati ad approfondire le proprie conoscenze. Il Centro di Ascolto di Alessandria, che ha ricevuto il finanziamento della Fondazione Cassa di Risparmio di Torino, lavora per la presa in carico dei pazienti e delle famiglie della Regione Piemonte e per avviare una rete di collaborazioni in ambito sociale e sanitario.

«Prosegue il nostro impegno a censire le risorse di eccellenza per la gestione dei problemi legati alla distrofia muscolare Duchenne – ha dichiarato Filippo Buccella, presidente di Parent Project Onlus - Grazie ai nuovi standard di trattamento definiti a livello internazionale oggi è certamente più facile aprire un dialogo con le strutture sanitarie e lavorare insieme alla ottimizzazione delle risorse sul territorio, ma siamo molto felici che l'Azienda Ospedaliera di Alessandria sia stata la prima a mettersi in gioco e offriremo volentieri il nostro contributo per migliorare costantemente il livello di questi servizi a favore della comunità Duchenne».

Tag associati all'articolo: [Distrofia Muscolare Duchenne/Bacher](#) (+ 3) [Associazione](#)

**Tag (Altri argomenti)**

Alfo focus 2009 Maurizio Maldini  
Aldo Bonomi Giuseppe De Rita  
Camillo De Piaz **Scuola** Yalla  
Imane Barmaki Yalla Italia  
Shady Hamadi Agenzia delle Entrate  
5 per mille Aldo Polito eas  
**Ecomondo WWF Vita Ambiente**  
caccia Belgio Russia Clima  
Rassmea Salah Feltrinelli  
Michele Zannini Daniele Pasquini  
Lele di Blasio Paolo Maroso Abruzzo  
immigrati Coop Adriatica Egitto  
Rania Ibrahim Randa Ghazy

**Sondaggio**

**LA LEGA UN PARTITO COME TUTTI GLI ALTRI?**

Bossi ha deciso di riservare al figlio Renzo un collegio sicuro in vista delle Regionali. La Lega si è trasformata in un partito come tutti gli altri?

► Si  
► No

**GUARDA I RISULTATI**

**Top News**

02 feb 2010, 17:15  
**Contro la chiusura Rai all'estero**

03 feb 2010, 08:46  
**Morgan, testimonial antidroga?**

08 gen 2010, 10:44  
**La cronaca e il bilancio degli scontri**

06 feb 2010  
**Basaglia batte "Amici"**

02 feb 2010, 13:02  
**A.A.A. Cercasi Giovani Creativi**

02 feb 2010, 14:37  
**SEMPRE PIÙ CONFUSIONE SUI BAMBINI DI HAITI**

28 gen 2010, 16:24  
**Servizio civile. Ed intanto i volontari pagano di tasca loro.....**

29 gen 2010, 16:10  
**1 milione di bambini cardiopatici aspettano un messaggio di speranza**

27 gen 2010, 13:14  
**In Kenya intervista e il Ministro dell'Educazione presentano il progetto per il distretto di Manga**

PUBBLICITÀ