ALTR DOMANI - onlus

PROGETTO

Centro Anch'io 2019

Progetto redatto da:
Arietti Federico
Vice Presidente

Revisione del progetto:
Ieva Francesco Rosario
Presidente

Indice

Obiettivi generali del progetto Centro Anch'io 3

Linee guida del progetto Centro Anch'io 2019 4
Metodo e durata 4
Criteri di selezione 5
Luoghi di svolgimento dell'iniziativa 5
Attività e fasi di svolgimento 6
Costi e finanziamento del progetto 6

Appendice 7

Le patologie neuromuscolari 8
Profilo generale delle patologie neuromuscolari 8
Le principali patologie neuromuscolari 8

Informazioni su AltroDomani 11
Profilo generale 11
Dati anagrafici 12

Obiettivi generali del progetto Centro Anch'io

I ragazzi affetti da patologie fortemente invalidanti, quali le malattie neuromuscolari, talvolta vivono il tempo libero come un **tempo vuoto**. Molto spesso, infatti, i momenti dedicati al divertimento che i ragazzi in genere trascorrono in modo sereno tra loro, per i soggetti portatori di disabilità diventano condizione di **solitudine** ed **emarginazione**, a causa delle evidenti difficoltà che le patologie neuromuscolari comportano.

Centro Anch'io è un progetto nato per consentire ai ragazzi, terminato l'anno scolastico, di ritrovarsi e potersi divertire **integrati** con gli altri ragazzi, coinvolti nelle attività e non relegati in ruoli di soli spettatori, come purtroppo normalmente avviene nei classici centri estivi.

In una società sempre più competitiva e scandita dai ritmi frenetici della quotidianità, i ragazzi disabili non hanno molte occasioni per coltivare amicizie ed interagire con coetanei, in special modo durante la seconda infanzia e più marcatamente durante l'adolescenza, quando normalmente le disabilità iniziano a essere più accentuate e penalizzanti. È il periodo durante il quale i coetanei escono in gruppo o fanno vacanze da soli, mentre i ragazzi affetti da malattie neuromuscolari sono limitati dalle proprie patologie.

La reazione a questa situazione spesso sfocia in uno stato di tensione e nervosismo che si ripercuote nei rapporti in famiglia o una chiusura in se stessi che li isola ulteriormente, davanti a un computer o alla tv. La solitudine e la noia sono deleterie sia dal punto di vista relazionale ed emotivo, che cognitivo, perché chiudendosi e vivendo momenti di sconforto, anche le competenze cognitive non vengono stimolate dalle esperienze in gruppo e, la solitudine ha effetti negativi e depressivi che non vanno trascurati.

L'intento del centro è quello di **sottolineare le abilità**, permettendo ai ragazzi di confrontarsi costruttivamente con i loro coetanei ed intende offrire una alternativa al crearsi delle situazioni sopra citate, aggregando i ragazzi disabili e non e creando, sotto questo aspetto, un'uguaglianza tra tutti i ragazzi e permettendo loro di confrontarsi costruttivamente.

Linee guida del progetto Centro Anch'io 2019

Il presente progetto consiste nel fornire un centro estivo fruibile da bambini e ragazzi colpiti da malattie neuromuscolari integrandoli con i coetanei non affetti da alcuna patologia (di seguito definito il "**Servizio**").

Nella presente sezione sono illustrate le linee guida del progetto ***Centro Anch'io 2019*** le cui finalità sono state illustrate nelle pagine precedenti, ed in particolare:

- Metodo e durata
- Criteri di selezione
- Luoghi di svolgimento dell'iniziativa
- Attività e fasi di svolgimento
- Costi e finanziamento del progetto

Metodo e durata

AltroDomani ha sottoscritto una convenzione con l'associazione **STEM@school - Bricks4Kidz** (di seguito "**Bricks4Kidz**") che prevede **l'integrazione** del centro estivo di AltroDomani nel campus **"CAMP"** di Bricks4Kidz**,** opportunamente adattato alle esigenze ed alle peculiarità dei ragazzi della nostra Associazione

AltroDomani ha altresì provveduto a **concordare** e talvolta ad **adattare** le attività che saranno svolte nel corso del *campus* in modo da preservare la finalità di **integrazione** dei ragazzi disabili e non ponendoli il più possibile sul medesimo piano ludico-competitivo.

Ogni partecipante potrà scegliere di prendere parte ad **una o più** settimane a propria scelta tra quelle proposte nella tabella di seguito riportata:

Unità	Periodo	Orario	Costo di partecipazione	Quota sostenuta da AltroDomani	Quota a carico partecipanti
Settimana 1	17 – 21 giugno	8.30-12.30	90,00	60,00	30,00
Settimana 2	24 – 28 giugno	8.30-12.30	90,00	60,00	30,00
Settimana 3	1 – 5 luglio	8.30-12.30	90,00	60,00	30,00
Settimana 4	8 – 12 luglio	8.30-12.30	90,00	60,00	30,00

AltroDomani sosterrà **parte della quota di partecipazione** di ciascun partecipante.

Ciascun iscritto potrà recedere dal **Servizio** in qualsiasi momento, senza tuttavia alcun diritto di rimborso per il Servizio non usufruito. Eventuali penali applicate da **Bricks4Kidz** restano a carico dell'iscritto.

Potranno usufruire del **Servizio** i soggetti che avranno presentato domanda di iscrizione attraverso l'apposito modulo di iscrizione entro il **3 giugno 2019**.

L'Associazione quindi verificherà le richieste pervenute, procederà alla verifica dei *Criteri di selezione* di seguito riportati e ratificherà l'arruolamento dei partecipanti.
In caso di richieste successive il Consiglio Direttivo di AltroDomani valuterà la possibilità di partecipazione compatibilmente con le disponibilità residue del progetto e, in generale, del campus di **Bricks4Kidz**.

Ciascun richiedente pertanto dovrà:

- inoltrare la richiesta di partecipazione ad AltroDomani;
- allegare la scheda relativa alle informazioni sanitarie da utilizzare in caso di necessità;
- versare la quota di iscrizione a proprio carico in relazione al periodo prescelto.

Criteri di selezione

Il *Centro Anch'io 2019* intende accogliere il maggior numero di richieste di adesione possibile; tuttavia per poter usufruire adeguatamente del **Servizio**, nonché gestire gli spazi a disposizione, si definisce in **20 il numero massimo** di partecipanti.

Potranno accedere al servizio i soci di AltroDomani **regolarmente iscritti all'Associazione al momento della richiesta di partecipazione al progetto**.

L'ordine di priorità, con precedenza ai ragazzi affetti da patologia neuromuscolari, sarà il seguente:

1. soci regolarmente iscritti all'Associazione al 31 dicembre dell'anno precedente;
2. soci con maggior anzianità senza soluzione di continuità;
3. soci con maggior anzianità della prima iscrizione;
4. nel caso di minorenni non soci, si replicano a questo livello le considerazioni ai punti 1, 2 e 3 con riferimento ai dati del genitore / tutore legale iscritto. Non sono considerati validi a questi fini altri gradi di parentela;
5. data della domanda di iscrizione al progetto.

Eventuali richieste eccedenti il numero massimo e non incluse nella selezione dell'attuale progetto, avranno priorità in caso di riprogrammazione dello stesso.

Luoghi di svolgimento dell'iniziativa

Il campus si svolgerà presso i locali del Museo dell'Automobile in corso Unità d'Italia 40 – Torino.

Attività e fasi di svolgimento

Le fasi di svolgimento del progetto possono essere così riassunte:

- Fase I - Candidature e organizzazione segreteria;
- Fase II - Svolgimento del *campus* e rimborso quote di iscrizione a carico di AltroDomani.

Il termine entro il quale i candidati devono presentare ad AltroDomani la richiesta di partecipazione al campus è il **3 giugno 2019**.

Costi e finanziamento del progetto

Alla data di stesura del progetto il **costo complessivo stimato è pari a euro 60,00** per partecipante a settimana, fino ad un **costo massimo di 4.800 euro**.

AltroDomani valuterà la possibilità di mettere a disposizione il servizio navetta per il trasporto dei partecipanti e di supportare l'organizzazione e lo svolgimento delle attività del campus con educatori e/o proprio personale. Tali costi non sono inclusi nella stima sopra riportata.

Appendice

Le patologie neuromuscolari **8**
Profilo generale delle patologie neuromuscolari 8
Le principali patologie neuromuscolari 8

Informazioni su AltroDomani **11**
Profilo generale 11
Dati anagrafici 12

Le patologie neuromuscolari

Profilo generale delle patologie neuromuscolari

Le malattie neuromuscolari comprendono un ampio ambito di patologie, la maggior parte delle quali degenerative e gravemente invalidanti fin dalla tenera età come distrofie muscolari, atrofie muscolari spinali (SMA), malattie metaboliche e miopatie varie. Spesso hanno cause differenti ma effetti simili, che si manifestano principalmente sui muscoli (inclusi cuore e polmoni) o sull'apparato nervoso che controlla i muscoli stessi. Molte di queste patologie rientrano, inoltre, nella definizione di «malattia rara», ossia che hanno una frequenza di 1 caso ogni 2.000 soggetti.

All'evolvere della malattia spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo.

Le principali patologie neuromuscolari

Si riepilogano qui di seguito, **a titolo esemplificativo ma non esaustivo**, le patologie neuromuscolari più comuni (malattie del motoneurone e malattie del muscolo) e le loro principali caratteristiche (fonte: http://www.aisla.it/uploads/db64f68dee-1-01836.pdf)

Le distrofie muscolari

Nell'ambito delle malattie neuromuscolari, le distrofie muscolari sono una trentina di forme e coinvolgono circa 20.000 pazienti. Sono tutte malattie ereditarie caratterizzate dalla progressiva degenerazione e dall'indebolimento dei muscoli volontari: con l'avanzare della patologia, il paziente diventa sempre più debole, fino a perdere completamente, nelle forme più gravi, la capacità di camminare e reggersi in piedi. La degenerazione dei muscoli è un processo lento e continuo che anche qui varia secondo il tipo di distrofia. La forma più grave - la distrofia muscolare di Duchenne - appartiene al gruppo delle cosiddette distrofinopatie, malattie dovute cioè a un difetto della distrofina, proteina contenuta nella membrana della fibra muscolare. L'assenza completa di distrofina determina la già citata distrofia di Duchenne, mentre una sua alterazione qualitativa o quantitativa provoca varianti più lievi, come la distrofia muscolare di Becker.

Distrofia di Duchenne

La distrofia di Duchenne colpisce per lo più i bambini maschi (1 su 3.500 nati vivi). Le femmine, infatti, sono in genere portatrici sane e nel caso di una gravidanza, vi è una probabilità su due che il figlio maschio sia affetto dalla malattia e una probabilità su due che la figlia femmina sia a sua volta portatrice. Fin dai primi anni di vita (tra i due e i quattro), sono evidenti le difficoltà motorie soprattutto nel salire le scale, rialzarsi da terra, correre, saltare. Qualche segno minore può essere individuato anche prima dei due anni e in alcuni casi un aspetto clinico particolarmente rilevante, prima della comparsa delle difficoltà motorie, è il ritardo nell'acquisizione del linguaggio. La malattia avanza negli anni, determinando un progressivo e generalizzato difetto di forza. Sebbene in ogni individuo sia possibile un diverso andamento clinico, in linea di massima la storia naturale della distrofia di Duchenne determina la perdita del cammino autonomo entro i dodici anni di vita.

In seguito il difetto di forza progredisce ulteriormente, coinvolgendo anche i muscoli del cuore e dei polmoni e causando gravi difficoltà alle funzioni controllate da questi organi fondamentali. Sono presenti anche problemi ortopedici, fisiatrici e articolari, con retrazioni dei tendini e scoliosi.

Distrofia miotonica di Steinert

La distrofia miotonica di Steinert è una malattia genetica con un'incidenza di 1 caso su 10.000 nati vivi, che colpisce sia i maschi che le femmine: ogni figlio di una persona affetta ha il 50% di probabilità di essere a sua volta affetto dalla patologia. L'età di esordio e le manifestazioni cliniche sono molto variabili, cosicché si parla di forme congenite gravissime, che si presentano sin dalla nascita, di forme infantili gravi e di forme dell'adolescenza e dell'adulto, che sono le più comuni. Una caratteristica di questa malattia è che i figli dei pazienti tendono a manifestarla più precocemente e in forma più grave rispetto ai genitori. Tutta la muscolatura scheletrica è interessata dalla distrofia miotonica di Steinert, con debolezza generale e facile affaticabilità che crescono progressivamente. Tipico è il cosiddetto fenomeno miotonico, ovvero una contrazione muscolare che persiste anche dopo la cessazione dello stimolo volontario. In altre parole, i muscoli, oltre ad essere più deboli, si rilassano con difficoltà dopo la contrazione e il paziente fatica a lasciare la presa dopo avere stretto con forza un oggetto.

Distrofia facio-scapolo-omerale

Anche la distrofia facio-scapolo-omerale - la forma di malattia muscolare ereditaria più frequente dopo la Duchenne e la Steinert - colpisce sia i maschi che le femmine, con un'incidenza di un caso su 20.000 nati vivi e con il 50% di probabilità, da parte di una persona affetta, di trasmetterla ai figli. Il nome di questa malattia deriva dalle parti del corpo principalmente colpite dal progressivo calo di forza. La distrofia facio-scapolo-omerale può essere ben evidente già dalla prima infanzia, con sintomi accentuati, oppure manifestarsi in età giovane-adulta con sintomi anche molto sfumati. Si tratta dunque di una malattia dall'evoluzione e dalla gravità estremamente variabili: può, infatti, lasciare la persona priva di sintomi visibili anche per tutta la vita oppure progredire in modo più o meno rapido, colpendo anche la muscolatura delle gambe (piedi e polpacci) e quella del bacino, e causando quindi via via la perdita del cammino autonomo.

Sclerosi Laterale Amiotrofica SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come "Morbo di Lou Gehrig", o " malattia di Charcot" o "malattia dei motoneuroni", è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che trasmettono i comandi per il movimento dal cervello alla muscolatura scheletrica (volontaria). Esistono due gruppi di motoneuroni, il primo (primo motoneurone o motoneurone centrale o corticale) si trova nella corteccia cerebrale e trasporta il segnale nervoso attraverso prolungamenti che dal cervello arrivano al midollo spinale; il secondo (2° motoneurone o motoneurone periferico o spinale), è invece formato da cellule nervose che trasportano il segnale dal midollo spinale ai muscoli. La SLA è caratterizzata dal fatto che sia il primo che il secondo motoneurone vanno incontro a degenerazione e muoiono, portando progressivamente alla paralisi totale della muscolatura volontaria con compromissione progressiva della masticazione, della deglutizione, della fonazione

e della respirazione, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali ed intestinali). Il paziente assiste impotente alla progressiva e invalidante perdita della propria autonomia. La prognosi dal momento della diagnosi, varia dai 2 ai 5 anni. Esistono due forme di Sla, la forma sporadica, la più frequente, e la forma familiare anche con componente genetica. Generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 40 anni. In Italia l'incidenza della malattia è di 2-3 casi ogni 100.000 abitanti e si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno; attualmente sono circa 5.000 i malati in Italia. Le cause della SLA sono ancora sconosciute, è ormai accettato comunque che la SLA non è dovuta a una singola causa ma si tratta invece di una malattia multifattoriale, determinata cioè dal concorso di più circostanze. Al momento non esiste una terapia capace di guarire la SLA, l'unico farmaco approvato è il Riluzolo la cui assunzione può rallentare la progressione della malattia. Esistono anche altri farmaci per ridurre i sintomi e ausili per migliorare l'autonomia personale, il movimento e la comunicazione; è possibile intervenire per evitare la denutrizione e per aiutare il paziente a respirare. Negli ultimi anni le ricerche si sono moltiplicate e la speranza di trovare presto un rimedio definitivo si è fatta più concreta. La SLA è quindi al momento una di quelle malattie dette "inguaribili" ma sicuramente non è "incurabile" e l'assistenza garantita dal Centro Clinico Nemo ne è sicuramente un esempio concreto.

Amiotrofie spinali SMA

Si tratta di un gruppo di malattie dovute non al difetto di produzione di una proteina muscolare, ma alla degenerazione di alcune cellule del midollo spinale, la cui funzione è quella di portare lo stimolo nervoso ai muscoli. Sono patologie ereditarie, che colpiscono indistintamente maschi e femmine, nelle quali entrambi i genitori di un bambino malato devono essere portatori (sani o affetti). Esse sono caratterizzate da una compromissione generalizzata e simmetrica della muscolatura, maggiore però a carico degli arti inferiori e in particolare dei muscoli più vicini al tronco (cosce). Il sistema nervoso centrale non è interessato; il livello intellettivo e lo sviluppo del linguaggio sono del tutto normali. Rilevanti, invece, possono essere i problemi respiratori. Esiste una grande variabilità clinica di amiotrofie spinali, divise, a seconda della gravità, in tre forme principali (forma I o malattia di Werdnig-Hoffman; forma II o forma intermedia; forma III o malattia di Kugelberg-Welander), non sempre, però, nettamente distinguibili. A fare la differenza sono da una parte la gravità del deficit di forza e conseguentemente la capacità di stare seduti e camminare, dall'altra i già citati problemi respiratori, che condizionano la prognosi dei pazienti.

Informazioni su AltroDomani

Profilo generale

AltroDomani è un'associazione non riconosciuta iscritta, come comunicato dall'Agenzia delle Entrate – Direzione Regionale del Piemonte - prot. 2011/61681, all'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (Onlus). L'Associazione è nata nel 2011 a Nichelino (Torino) per volere di alcuni genitori di ragazzi colpiti da patologie muscolari gravemente invalidanti e da loro amici e sostenitori, che hanno scelto di essere parte attiva nella lotta quotidiana a tali patologie e alle problematiche che queste comportano nella vita di tutti i giorni. I bambini, i ragazzi e gli adulti affetti da tali patologie richiedono assistenza a tutti i livelli. Inizialmente le famiglie riescono, seppur con grande fatica, a farsi carico di quasi tutte le loro necessità: mamme e papà ben presto "diventano" fisioterapisti, medici, esperti di logistica e di studio delle barriere architettoniche, architetti, insegnanti di sostegno e molto altro ancora. Tuttavia l'evolvere della malattia porta problemi sempre più complessi: spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo, ed è sempre più necessaria un'assistenza specialistica. I servizi territoriali di supporto e assistenza spesso sono poco informati sulle reali necessità dei pazienti colpiti da patologie rare mentre le famiglie sono sempre più assorbite in uno sforzo notevole di mantenimento di una normale continuità della vita quotidiana.
In estrema sintesi, la *mission* dell'associazione è quella di semplificare la vita delle persone colpite da malattie neuromuscolari e sostenere le relative famiglie.

AltroDomani è nata infatti con l'intento di fornire risposte alle numerose esigenze dei ragazzi che spesso non trovavano riscontri presso i territori di residenza, e dal desiderio di avere una maggiore voce in capitolo nelle scelte che riguardavano percorsi terapeutici, assistenziali e di vita quotidiana, battendosi per l'assistenza, il sostegno alla ricerca e l'integrazione delle persone colpite da malattie neuromuscolari in genere. L'associazione è infatti "aperta" ad una pluralità di patologie, perché, pur ciascuna con le proprie peculiarità, molte di esse necessitano di interventi simili quali fisioterapia, controlli cardiaci, controlli respiratori, valutazioni periodiche, supporti psicologici, individuazione e dotazione di ausili, integrazione scolastica e molto altro. AltroDomani opera anche in collaborazione con altre associazioni esistenti sul territorio, a sostegno dell'assistenza e della piena integrazione delle persone con disabilità.

Nel corso del 2016 AltroDomani ha aderito al *CAMN–Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari*, coordinamento del quale l'Associazione fa ufficialmente parte da settembre.
Il CAMN rappresenta una scommessa importante di tante realtà associative presenti sul territorio nazionale che condividono l'idea di far fronte comune nella lotta quotidiana contro le patologie neuromuscolari, per migliorare la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari e delle loro famiglie.

Dati anagrafici

DATI

AltroDomani Onlus - Codice Fiscale 94064540019
Sede Legale in Nichelino (Torino) - Via Cagliari, 12
Ufficio operativo in Torino, Via Candiolo, 2
www.altrodomani.it

CONSIGLIO DIRETTIVO E ALTRE CARICHE

Francesco Rosario Ieva – Presidente
Federico Arietti – Vice Presidente e Tesoriere
Giuseppe Ammaturo – Vice Presidente
Dino Grossi – Segretario
Cavoti Carlo
Maximiliano Sarasino – Ufficio Stampa

ALTRE INFORMAZIONI

Associazione non riconosciuta - Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale), iscritta al Registro nazionale anagrafe delle associazioni ONLUS - prot. N. 2011/61681 del 20-10-11.