



Progetto

Supporto Psicologico



Novembre 2016 – giugno 2017

Indice

Obiettivi generali del progetto	3
Il percorso psicologico	3
A chi è rivolto il progetto...	4
... e i relatori	4
Linee guida del progetto	5
Metodo e durata	5
Coinvolgimento di reti di associazioni ed enti	5
Criteri di selezione	5
Luoghi di svolgimento dell'iniziativa	5
Attività e fasi di svolgimento	6
Costi del progetto	6
Visibilità 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
Principali progetti avviati e realizzati	11
Dati anagrafici	16

Obiettivi generali del progetto

Il progetto intende offrire un **servizio di supporto psicologico alle famiglie** di soggetti colpiti da patologie neuromuscolari, attraverso diversi incontri sui temi relativi all'accettazione di una diagnosi di distrofia, sulla delicata situazione nella quale viene a trovarsi l'equilibrio della coppia e sulla comunicazione della diagnosi ai ragazzi ed ai loro fratelli.

Molto spesso si viene indotti a pensare che le patologie neuromuscolari siano principalmente un "problema" del soggetto colpito dalla malattia; in realtà occorre tener presente che tali patologie coinvolgono significativamente l'intero nucleo familiare e la sfera degli affetti più stretti, sia dal punto di vista strettamente "assistenziale" che da quello "emotivo".

Diverse ricerche condotte sulle famiglie di pazienti affetti da malattie di lunga durata hanno infatti evidenziato che il costante coinvolgimento dei famigliari nella gestione e nell'assistenza al soggetto colpito dalla patologia, comporta un consistente carico psicologico che si riflette negativamente su tutta la famiglia. Questa situazione, se non adeguatamente gestita, può portare a sofferenze aggiuntive, a sensi di colpa, depressione e disturbi psichiatrici minori nei familiari sani, e a disagi ulteriori nei pazienti stessi.

Il benessere del bambino (o dell'adulto) con una patologia di questo tipo è strettamente correlato al benessere delle persone che lo circondano.

Il percorso psicologico

Il percorso psicologico si sviluppa su otto incontri che trattano i seguenti temi:

1. Accettazione concreta ed emotiva di una diagnosi di distrofia.
2. La comunicazione della diagnosi ai fratelli, alla famiglia allargata e all'esterno.
3. Fare per non pensare: le emozioni chiuse dietro a una porta!?
4. Il delicato equilibrio della coppia genitoriale: vicinanza e distanza emotiva.
5. Come spiegare la diagnosi ai ragazzi e come rispondere alle loro domande sul futuro.
6. Inserimento scolastico dei ragazzi con distrofia e deficit di attenzione e concentrazione.
7. Ma io sono diverso? Il confronto con i pari e la socializzazione dei ragazzi.
8. Come affrontare la sessualità con i ragazzi?

Ogni tema sarà approfondito in parte in forma *conferenziale* e in parte in forma *esperienziale*. Le famiglie parteciperanno insieme confrontandosi con i relatori e condividendo le proprie esperienze. Sarà inoltre l'occasione per conoscere i professionisti ed eventualmente avviare percorsi più specifici su problematiche più riservate.

A chi è rivolto il progetto...

Il progetto è rivolto **alle famiglie** dei pazienti affetti da patologia neuromuscolare.

Le principali caratteristiche delle malattie neuromuscolari più comuni sono riportati in Appendice del presente documento.

... e i relatori

Il progetto verrà svolto in collaborazione con i relatori e gli psicologi dell'associazione *Il Melo - Centro Studi per la cura del bambino e della famiglia*, che è un'associazione culturale senza fini di lucro costituita nell'ottobre del 2008. L'associazione è composta da psicologi e psicoterapeuti che da anni operano sui temi dell'età evolutiva e della famiglia nelle situazioni di agio e disagio. Tra le finalità istituzionali dell'Associazione trova uno spazio privilegiato il sostegno alla famiglia, in termini di supporto alla genitorialità nelle varie situazioni potenzialmente problematiche e di crisi e di sostegno del bambino in età evolutiva.

Linee guida del progetto

Nella presente sezione sono illustrati gli ulteriori elementi del progetto, ed in particolare:

- Metodo e durata
- Coinvolgimento di reti di associazioni ed enti
- Luoghi di svolgimento dell'iniziativa
- Attività e fasi di svolgimento
- Costi e finanziamento del progetto
- Visibilità del progetto

Metodo e durata

Sono previsti otto incontri, in parte in forma *conferenziale* e in parte *esperienziali*, da tenersi 1 volta al mese. Gli incontri verranno condotti di volta in volta da due professionisti de *Il Melo* con preparazione idonea ai temi oggetto dell'incontro. Sono possibili variazioni rispetto al calendario iniziale, ma, in ogni caso, la durata complessiva del progetto non potrà essere superiore a 12 mesi.

Coinvolgimento di reti di associazioni ed enti

Il progetto è stato delineato in base alle richieste formulate dalle famiglie di AltroDomani, le quali hanno partecipato ad alcuni incontri preliminari finalizzati all'individuazione dei temi da trattare nel percorso psicologico.

Non è preclusa, nella consueta prospettiva di collaborazione e apertura che AltroDomani persegue, la partecipazione a famiglie legate ad altre associazioni operanti per le patologie neuromuscolari e per la disabilità in generale, o non afferenti ad alcuna associazione, che manifestassero interesse l'esigenza o a pazienti neuromuscolari, previa valutazione con Il Melo sul numero massimo di partecipanti ai singoli incontri.

Criteri di selezione

Potranno gratuitamente usufruire del servizio **le famiglie** che sostengono AltroDomani e, previa valutazione con Il Melo sul numero massimo di partecipanti ai singoli incontri, le altre famiglie di pazienti neuromuscolari interessate.

È preclusa la partecipazione di pazienti che non siano affetti da patologie neuromuscolari o, in generale, da disabilità.

Luoghi di svolgimento dell'iniziativa

Gli incontri si terranno presso la sede operativa di AltroDomani in Torino, via Candiolo 2. In caso di necessità di maggior spazio a causa per l'incremento dei partecipanti, potranno essere utilizzati i locali in Nichelino, via Turati 4/14 (Baco Mela).

Attività e fasi di svolgimento

Le fasi di svolgimento del progetto possono essere così riassunte:

<i>Fase</i>	<i>Periodo</i>	<i>Descrizione</i>
Fase I	Ottobre-Novembre 2016	Pubblicizzazione degli incontri all'esterno dell'Associazione e organizzazione segreteria
Fase II	Novembre 2016	Avvio del primo incontro
Fase III	Novembre 2016 – Giugno 2017	Incontri mensili come da calendario

Le iscrizioni non sono vincolanti ma costituiscono la base per avere indicazione sul numero dei partecipanti e per definire il luogo di tenuta dell'incontro.

Costi del progetto

Alla data di stesura del progetto preliminare il valore complessivo del progetto è pari a 2.086,00 euro e si riferisce al costo della prestazione dei relatori/professionisti e al costo del servizio di segreteria di coordinamento.

Il costo del professionista è stimato in relazione al preventivo ricevuto in 2.000,00 euro complessivi,.

Il costo del servizio di segreteria è calcolato in base ad un impegno di 1 ora mensile, al costo orario ordinario della collaboratrice già in forza in AltroDomani Onlus.

Visibilità del progetto

AltroDomani supporta i propri progetti con il ricavato dei diversi eventi di raccolta che annualmente pone in essere come rilevabile dal Bilancio di Missione; per gli eventi che saranno dedicati al Supporto psicologico potrà essere data opportuna visibilità, se gradita, a coloro che parteciperanno a sostenere i costi di tale progetto.

Appendice

Le patologie neuromuscolari	8
Profilo generale delle patologie neuromuscolari	8
Le principali patologie neuromuscolari	8
Informazioni su AltroDomani	11
Profilo generale	11
Principali progetti avviati e realizzati	11
Dati anagrafici	16

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. Successivamente 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.

Principali progetti avviati e realizzati

Nel corso di questi anni l'associazione ha sostenuto progetti per il sostegno alla ricerca, l'assistenza e la promozione sociale delle persone con disabilità con un impegno complessivo superiore a 60.000 euro, collaborando, in particolare, con il Regina Margherita e con le Molinette di Torino, nonché con l'Ospedale SS Cesare e Arrigo di Alessandria. Ha contribuito inoltre alla stampa ed alla diffusione del manuale *Design for Duchenne*, frutto di una ricerca scientifica elaborata da Parent Project Onlus Italia, all'interno del Dottorato di Ricerca in Tecnologia dell'Architettura presso l'Università degli Studi di Ferrara – Dipartimento di Architettura, che ha portato alla redazione di un volume che offre indicazioni sulla gestione degli spazi e degli aspetti abitativi per i pazienti colpiti da Distrofia Muscolare di Duchenne e malattie neuromuscolari, e per i tecnici specializzati nella realizzazione di tali aspetti. Nel 2016 è stato infine inaugurato *Un parco giochi per tutti*, progetto che consisteva nell'integrare in un giardinetto esistente alcuni giochi ad elevata accessibilità, con la riduzione e l'eliminazione delle barriere, senza fornire la percezione al soggetto normodotato di trovarsi in un luogo realizzato anche per far fronte alle disabilità.

Nella presente sezione si fornisce una *overview* sui principali progetti sostenuti dall'Associazione.

Manteniamo le competenze – Regina Margherita (Torino)

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	1 anno
Stato attuale	Completato (2014)
Costo complessivo	12.000 euro

Le malattie neuromuscolari costituiscono un capitolo vasto ed eterogeneo di affezioni che interessano l'età evolutiva, spesso con esordio nei primi mesi o anni di vita, e che comportano una grave compromissione della funzione motoria con conseguente disabilità, con decorso cronico e talora esito infausto.

La diagnosi di queste patologie sia a livello clinico che laboratoristico richiede la disponibilità di un personale sanitario altamente specializzato e qualificato nel campo e una costante integrazione tra professionalità diverse.

Il centro ad alta specializzazione di riferimento in Piemonte per i piccoli pazienti con queste patologie è il Regina Margherita di Torino, che ha attualmente in carico circa 260 bambini e ragazzi, dove l'attività è stata svolta per molti anni con grande professionalità e dedizione da un Professore aggregato di Neuropsichiatria Infantile. Tuttavia le regole vigenti ed i raggiunti limiti di età, hanno determinato nel 2013 il termine dell'attività lavorativa della professoressa, determinando la carenza relativa di un professionista con specifica esperienza e competenza nel campo.

AltroDomani ha ritenuto di primario interesse della comunità interessata dalle malattie neuromuscolari, che tale competenza non venisse persa, ideando, in collaborazione con il Direttore dell'unità di Neuropsichiatria infantile dell'ospedale in oggetto ed attraverso il Consorzio Forma, il progetto *Manteniamo le competenze - Regina Margherita* la cui finalità è il trasferimento verso l'attuale staff dell'esperienza della professoressa uscente in un ambito così articolato e di elevata complessità clinica.

Il progetto, la cui durata prevista era di 1 anno, è stato avviato ad agosto 2013 e si è concluso ad agosto 2014, consentendo, oltre all'attività di coordinamento e supervisione delle attività diagnostica ed assistenziale dell'ambulatorio e del Day Hospital per le malattie neuromuscolari dell'unità di Neuropsichiatria Infantile, l'affiancamento a due medici neuropsichiatri infantili strutturati e a due specializzandi, che hanno potuto acquisire metodi e competenze del precedente referente.

Il costo complessivo è stato di 12.000 euro, interamente finanziati da AltroDomani attraverso le proprie attività di raccolta, tra le quali si evidenziano una donazione specifica ricevuta dall'Associazione nel 2013 di 1.000,00 euro, e l'iniziativa dei Lion Club di Torino Pietro Micca, in collaborazione con LC Torino Valentino Futura, LC Torino Stupinigi e LC Torino Valentino, attraverso una cena di beneficenza nel corso della quale sono stati raccolti 2.255,00 euro, sempre del 2013.

Nutrirsi bene per vivere meglio – Alessandria

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	4 anni
Stato attuale	In corso
Costo complessivo	16.000 euro (*)

(*) di cui 12.000 già erogati.

I dati clinici della Letteratura evidenziano come nei pazienti con malattia neuromuscolare (NMD) si possono osservare importanti variazioni del peso corporeo a seconda delle fasce di età considerate. In particolare, nei bambini e negli adolescenti si rileva spesso un incremento del peso (variabile dal sovrappeso all'obesità), mentre dalla maggiore età si evidenzia un'inversione di tendenza con comparsa progressiva di sottopeso in relazione a una condizione di malnutrizione. Lo stato di malnutrizione peggiora la qualità di vita e lo stato di salute dei pazienti, in quanto determina un peggioramento dei processi di riparazione delle lesioni cutanee (es. lesioni da decubito), debolezza dei muscoli respiratori e riduzione delle difese

immunitarie, aumentando la suscettibilità alle infezioni polmonari.

I principali obiettivi del progetto sono:

- garantire un corretto intervento nutrizionale nei pazienti affetti da patologie neuromuscolari dell'età evolutiva (con particolare riferimento a Atrofia Muscolo Spinale, Distrofie congenite, Miopatie) per prevenire e trattare in questi pazienti l'obesità e la denutrizione. Inoltre, per quanto attiene ai pazienti sottopeso/malnutriti verranno confrontati due modelli di integrazione alimentare (quella iperproteica e quella iperlipidica) e verrà valutato l'effetto dei due tipi di intervento nutrizionale;
- redigere raccomandazioni nutrizionali utili a tutti i centri di controllo nazionali;
- fotografare lo stato nutrizionale dei pazienti con DMD e altre patologie neuromuscolari dell'età evolutiva in Italia;
- effettuare uno studio prospettico sulla correlazione tra gli aspetti nutrizionali e la morbilità e mortalità respiratoria.

Per questo progetto AltroDomani sovvenziona l'attività di una nutrizionista presso l'ospedale Cesare Arrigo di Alessandria.

La durata del progetto, avviato nel 2013, è di quattro anni ed il costo complessivo è di 18.000,00 euro. Al 31 dicembre 2015 sono stati erogati fondi per complessivi 12.000,00 euro, di cui 4.000,00 nel 2015.

Sono state altresì prodotte alcune indicazioni nutrizionali, quali Guida pratica per l'osteoporosi e Guida pratica per il trattamento della disfagia che è possibile visualizzare sul sito dell'Associazione (www.altrodomani.it) all'indirizzo http://www.altrodomani.it/nutrirsi_bene_44.html.

Un parco giochi per tutti

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	n.a.
Stato attuale	Completato (2016)
Costo complessivo	16.785 euro

Migliorare la condizione dei ragazzi con problematiche neuromuscolari, delle loro famiglie e dei ragazzi con difficoltà e disabilità in genere costituisce uno dei fondamenti di AltroDomani.

La società civile odierna, pur cercando di fornire risposte coerenti in tema socio-assistenziale, rivela purtroppo molte lacune in campo di integrazione, molte volte proprio partendo dai bambini, ossia lo strato più indifeso della popolazione.

Nel corso degli anni si è certamente fatto molto, almeno in termini di consapevolezza se non anche dal punto di vista pratico, per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle strutture di accesso pubblico. Tuttavia manca ancora in modo significativo una risposta di impegno per l'accessibilità e l'utilizzo dei luoghi di divertimento e svago, dove spesso la disabilità viene trasformata in vero e proprio handicap.

Per consentire anche ad un bambino con qualche difficoltà di fruire del gioco alla pari dei suoi coetanei sarebbero infatti sufficienti alcuni semplici accorgimenti, come l'eliminazione di uno scalino oppure l'uso di gradini più grandi e non a pioli, o, ancora, di una rampa al posto di una scala. Interventi corretti farebbero divertire assieme agli altri anche bambini con situazioni maggiormente invalidanti.

Un luogo come il parco giochi deve rappresentare per tutti un luogo di socializzazione, gioia e spensieratezza e non rappresentare, per un bambino con disabilità, un luogo emarginazione e frustrazione.

Il progetto si pone principalmente i seguenti obiettivi:

- fornire giochi fruibili alla più ampia platea di bambini e ragazzi, adatti anche a coloro che sono affetti da vari livelli di difficoltà motoria;
- abbattere le distanze tra i bambini, favorendo l'integrazione e la socializzazione;
- sensibilizzare le amministrazioni verso la corretta scelta dei giochi, la cultura della progettazione

- accessibile e dell'attenzione a tutte le problematiche di integrazione;
- indurre le amministrazioni a proporre l'obbligo di prevedere l'acquisto di una quota di giochi specifici per le future installazioni/ristrutturazioni;
- pubblicizzare il progetto affinché le amministrazioni lo assumano a modello virtuoso.

Il progetto riveste, pertanto, un carattere culturale ancora prima che puramente tecnico, mirando ad educare alla partecipazione, alla condivisione, alla valorizzazione positiva delle differenze e alla soddisfazione nel gioco comune.

In relazione a questo progetto AltroDomani ha vinto, nel 2013, un bando di 7.000 euro messo a disposizione da Unicredit S.p.A.

L'inaugurazione è avvenuta il 28 maggio 2016 alla presenza di circa 2.000 persone, nonché delle principali autorità del Comune di Nichelino.

Fattori di rischio ossei

Avvio del progetto	2014
Durata prevista	Contributo di start up
Stato attuale	Completato (2014)
Costo complessivo	2.500 euro (*)

(*) Il costo qui rappresentato non rappresenta il costo complessivo del progetto ma la sola quota preventivata per AltroDomani Onlus a sostegno del medesimo.

Gli interventi di prevenzione e monitoraggio che negli ultimi anni sono stati fatti sui pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD), in modo particolare sulla componente cardiaca e respiratoria, hanno comportato l'incremento della durata media della vita di questi soggetti rispetto al passato. Tuttavia è stato rilevato un incremento dei casi di fratture ossee, sia a livello periferico che della colonna vertebrale, ma esistono pochissimi studi sul metabolismo osseo e sulle fratture sui soggetti DMD. Questo studio mira a caratterizzare i pazienti con un alto rischio di perdita di massa ossea e di fratture per valutare possibili strategie terapeutiche.

AltroDomani ha contribuito nel 2014 con una donazione specifica di 2.500,00 euro alla fase di start-up iniziale di questo progetto che è sostenuto e finanziato da Parent Project Onlus Italia.

Segreteria Città della salute e della scienza

Avvio del progetto	2015
Durata prevista	Contributo di start up
Stato attuale	Completato (2015)
Costo complessivo	5.000 euro (*)

(*) Il costo complessivo del progetto è stato di 15.000 euro, suddivisi in collaborazione paritetica con UILDM Torino e Famiglie SMA per 5.000 euro per associazione

I pazienti affetti da malattie neuromuscolari sono pazienti complessi che necessitano di accessi presso propri centri di riferimento per controlli periodici e, talvolta, per problemi imprevisti.

I controlli comprendono visite presso le unità di neuropsichiatria, valutazioni motorie, cardiache, della respirazione, oculistiche, ortopediche, endocrinologiche, etc. e si svolgono presso i centri di riferimento

I centri piemontesi in cui tali visite si svolgono sono l'Ospedale infantile Regina Margherita e le Molinette,

oggi raggruppati nella Città' della Salute.

Il progetto mira ad istituire presso la Città della salute e della scienza di Torino - Ospedale Molinette, una figura di segreteria che gestisca il coordinamento delle attività e l'organizzazione degli appuntamenti dei pazienti connessi agli accessi ambulatoriali e non.

La figura sarà di supporto sia per i pazienti adulti afferenti alle Molinette che per ai bambini/ragazzi afferenti al Regina Margherita.

Il progetto è sostenuto in collaborazione paritetica insieme all'Associazione Famiglie SMA e alla UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (sezione Torino); al momento è stato erogato un contributo per lo start-up iniziale, pari a 5.000 euro ciascuno.

Design for Duchenne

Avvio del progetto	2015
Durata prevista	Pubblicazione del manuale
Stato attuale	Completato (2015)
Costo complessivo	6.360 euro

Non è semplice reperire tecnici qualificati che conoscano le varie implicazioni di una malattia complessa quale è la Distrofia Muscolare di Duchenne, ed anche le famiglie spesso si trovano ad affrontare le problematiche logistiche che la patologia comporta solo man mano che queste si presentano senza una opportuna visione di insieme. Il progetto ha l'obiettivo di colmare le lacune informative tecniche necessarie a valutare i vari aspetti abitativi e di offrire importanti spunti di riflessione.

Il progetto è frutto di una ricerca scientifica elaborata da Parent Project Onlus Italia all'interno del Dottorato di Ricerca in Tecnologia dell'Architettura presso l'Università degli Studi di Ferrara – Dipartimento di Architettura che ha portato alla redazione di un volume che offre indicazioni sulla gestione degli spazi e degli aspetti abitativi per i pazienti colpiti da Distrofia Muscolare di Duchenne e per i tecnici specializzati nella realizzazione di tali aspetti.

AltroDomani ha collaborato sostenendo in modo paritetico con Parent Project i costi di pubblicazione dell'opera redatta da Michele Marchi ed edita dalla FrancoAngeli, pari a 6.360 euro ciascuno.

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.

“La famiglia è l'associazione istituita dalla natura per provvedere alle necessità dell'uomo.”

Aristotele