



Progetto AltroDomani in Tour



Progetto redatto da
Barone Giulia

Revisione del progetto
Ieva Francesco Rosario - Presidente

Indice

Progetto AltroDomani in Tour	2
Prefazione	2
Obiettivi generali del progetto	2
A chi è rivolto il progetto	2
Metodo e durata	2
Luoghi di svolgimento dell'iniziativa	2
Costi e finanziamento del progetto	2
Le patologie neuromuscolari	3
Profilo generale delle patologie neuromuscolari	3
Le principali patologie neuromuscolari	3
Informazioni su AltroDomani	4
Profilo generale	4
Principali progetti avviati e realizzati	5
Dati anagrafici	8
Altre informazioni	8

Progetto AltroDomani in Tour

Prefazione

Dopo quasi due anni di pandemia, la voglia di tornare a rivivere la normalità è molta. Questo difficile momento ha portato a ideare il progetto **AltroDomani in Tour**. Un progetto pensato per ripartire insieme ai soci e alle loro famiglie, un progetto per ritrovare quei contatti andati un po' persi nei mesi trascorsi in casa, un progetto per tornare a divertirsi **insieme!**

Obiettivi generali del progetto

La finalità del progetto è quello di favorire, attraverso delle uscite, **le relazioni** tra i soci e le loro famiglie per poter creare una **rete di persone e di legami**. Per potersi conoscere, confrontarsi e sostenersi nelle sfide quotidiane che le malattie neuromuscolari portano, mediante un clima di gita e familiare.

A chi è rivolto il progetto

Il progetto è rivolto ai soci e alle loro famiglie.

Metodo e durata

Da settembre 2021 a settembre 2022. Le uscite, per quanto possibile, saranno mensili, tenendo conto di altri eventi proposti dall'associazione (concerti, corsi di formazione, convegni, assemblee etc.).

Luoghi di svolgimento dell'iniziativa

Principalmente l'iniziativa si svolgerà nella città di Torino e nei suoi dintorni. Le uscite prevedono visite a Musei, parchi e contatti con altre associazioni per svolgere delle attività adatte anche a famiglie e a persone diversamente abili.

Costi e finanziamento del progetto

Trattandosi di un progetto in divenire non è al momento possibile stimarne i costi. Le spese sono variabili in base al numero dei partecipanti alle uscite e alla situazione pandemica.

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 e sono per lo più malattie genetiche.

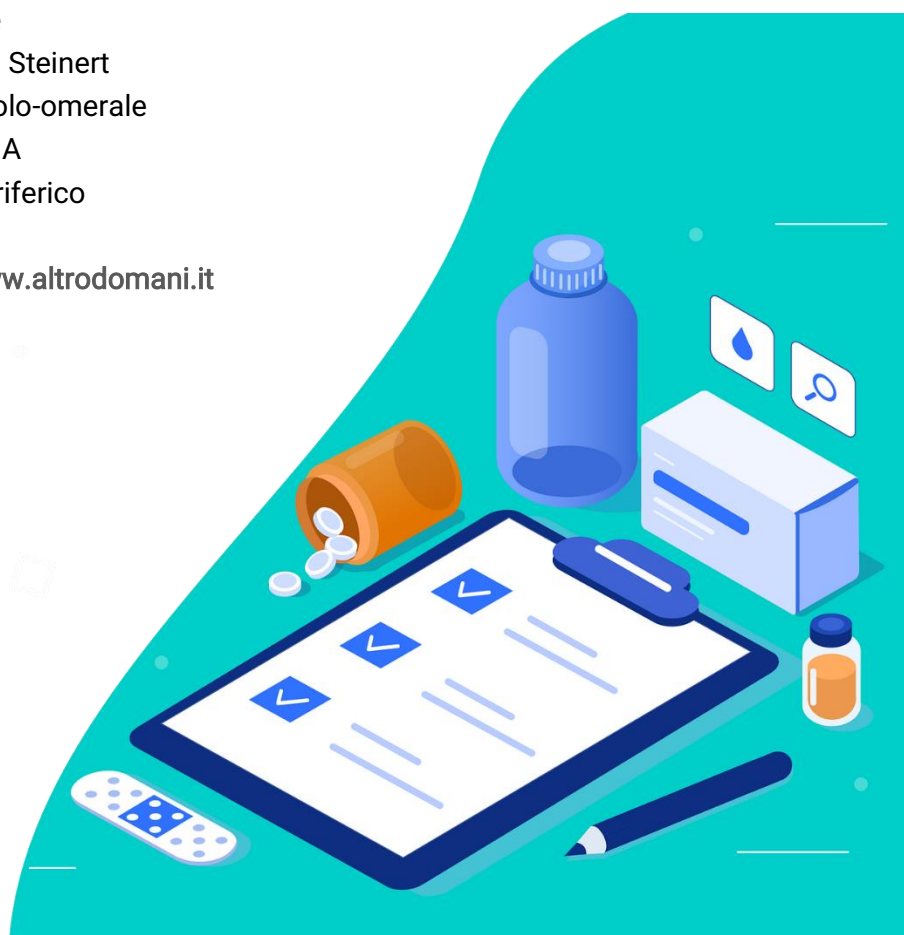
All'evolvere della malattia spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo.

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>).

- Distrofia di Duchenne
- Distrofia miotonica di Steinert
- Distrofia faccio-scapolo-omerale
- Amiotrofie spinali SMA
- Malattie del nervo periferico

Maggiori informazioni su www.altrodomani.it



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 2019 AltroDomani ha costituito la **Consulta Malattie Neuromuscolari - Piemonte e Valle d'Aosta**, una rete che riunisce 15 associazioni e gruppi di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori di riferimento.

L'obiettivo della Consulta è quello, da una parte, di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie - in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica, che tipicamente dev'essere gestita da un *team* multidisciplinare – e, dall'altra, di potenziare la portata della voce delle singole realtà, in un dialogo costruttivo con le istituzioni e con il mondo sanitario. L'intento è quello di creare, nel tempo, una rete collaborativa che includa pazienti, medici, istituzioni in uno scambio di informazioni multidirezionale

tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di ottimizzare i servizi e massimizzare il benessere dei pazienti.

Tra i principali obiettivi iniziali che la Consulta si è prefissa:

- **l'istituzione, a livello regionale, dei PDTA** (ovvero Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per le singole patologie; i PDTA sono uno strumento mirato ad uniformare l'approccio clinico e riabilitativo rispetto a specifiche patologie e costituirebbero una sorta di vademecum che contribuirebbe a sistematizzare e rendere più omogenea e mirata la presa in carico dei pazienti;
- **l'istituzione del Fascicolo Sanitario Elettronico**, ritenuto un valido strumento per facilitare il rapporto paziente/sanità;
- **la gestione della difficile transizione dalla presa in carico pediatrica a quella per adulti**, con il conseguente turnover totale degli specialisti di riferimento.

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 di oltre 100.000 euro, collaborando, in particolare, con il Regina Margherita e con le Molinette di Torino, nonché con l'Ospedale SS Cesare e Arrigo di Alessandria.

Nella presente sezione si fornisce una *overview* sui principali progetti sostenuti dall'Associazione, per tutti i dettagli è possibile visionare il sito internet dell'associazione alla sezione PROGETTI: <http://www.altrodomani.it/progetti-sostenuti-1.html>.

Donazione all'OIRM – Regina Margherita (Torino)

Avvio del progetto	2011
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2012)
Costo complessivo	1.690 euro

Manteniamo le competenze – Regina Margherita (Torino)

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

Nutrirsi bene per vivere meglio – Alessandria

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	4 anni
Stato attuale	Completato
Costo complessivo	17.000 euro

Un parco giochi per tutti

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

Fattori di rischio ossei

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

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

Design for Duchenne

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

Primo Soccorso

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2016)
Costo complessivo	271 euro

Centro Anch'io

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2016, 2017, 2018, 2019)
Costo complessivo	Circa 3.000 euro /anno

Supporto Psicologico

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.

Stato attuale	Completato (2017)
Costo complessivo	2.000 euro

Progetto Rimeporide

Avvio del progetto	2017
Durata prevista	Contributo di start up
Stato attuale	Completato (2017)
Costo complessivo	4.000 euro (*)

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

Progetto Coding

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (*) (2018, 2020, 2021)
Costo complessivo	2.000 euro

(*) Il progetto 2021 è stato sospeso in relazione all'emergenza sanitaria Covid-19 ed è in attesa di ripianificazione per essere ripreso.

Premi erogati

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2018, 2019, 2020)
Costo complessivo	Circa 700 euro/anno

Progetto FisioFarm

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2018, 2019, 2020, 2021)
Costo complessivo	Circa 15.000 euro/anno

Progetto Sport per tutti

Avvio del progetto	2020
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2020, 2021)
Costo complessivo	4.000 euro/anno

Progetto Web Consulta Neuromuscolare

Avvio del progetto	2021
--------------------	------

Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2021, 2022)
Costo complessivo	1.000 euro/anno

Progetto Liberi di essere

Avvio del progetto	2021
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato
Costo complessivo	Circa 3.000 euro/anno

Dati anagrafici

Consiglio direttivo e altre cariche

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

Dati

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

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

