



PROGETTO WEB CONSULTA NEUROMUSCOLARE 2023



Progetto redatto da
Barone Giulia

Revisione del progetto
Ieva Francesco Rosario - Presidente

Indice

	1
Progetto Web Consulta Neuromuscolare	2
Prefazione	2
Obiettivi generali del progetto	3
A chi è rivolto il progetto	3
Cosa è stato fatto negli anni precedenti	3
Web consulta neuromuscolare 2023	4
Linee guida del progetto	4
Metodo e durata	4
Criteri di partecipazione	4
Luoghi di svolgimento dell'iniziativa	5
Costi e finanziamento del progetto	5
Le patologie neuromuscolari	6
Profilo generale delle patologie neuromuscolari	6
Le principali patologie neuromuscolari	6
Informazioni su AltroDomani	7
Profilo generale	7
Principali progetti avviati e realizzati	8
Dati anagrafici	11

Progetto Web Consulta Neuromuscolare

Prefazione

La recente evoluzione del rapporto tra le associazioni impegnate su temi riguardanti le malattie neuromuscolari, che ha portato ad un dialogo sempre più stringente tra le diverse realtà, ha consentito di individuare le esigenze e le problematiche comuni alle diverse patologie, con particolare riguardo all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica. **L'intento è quello di creare 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.**

A cominciare dal 2020, sulla base della positiva esperienza del Piemonte e Valle d'Aosta e grazie anche al lavoro di promozione coordinato tra AltroDomani e Parent Project, si sono formati in Italia alcuni organismi partecipativi regionali che hanno preso il nome di **Consulta Neuromuscolare**.

Esse rappresentano una libera aggregazione di Associazioni e Gruppi di riferimento afferenti alle Malattie Neuromuscolari e a patologie analoghe dal punto di vista sanitario e assistenziale con lo scopo, come detto, di collaborare con i diversi soggetti coinvolti, identificando criticità comuni e lavorando sinergicamente ad azioni condivise, contribuendo al miglioramento della qualità di vita delle persone affette da patologie neuromuscolari e delle loro famiglie.

Le Consulte Regionali rappresentano un organo collegiale che condivide le problematiche relative alle persone con disabilità affette da Malattie Neuromuscolari o di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale, formula proposte ed esprime pareri da indirizzare, ad esempio, alle Istituzioni Regionali, Provinciali e Comunali, alle Aziende Sanitarie, ai professionisti del settore sanitario, farmaceutico e sociale.



Obiettivi generali del progetto

La finalità del progetto è quello di favorire attraverso l'attivazione di un sito internet la visibilità delle diverse Consulte Regionali, di rendere noto il lavoro che le esse stanno svolgendo, nonché di rendere fruibili agli *stakeholder* i documenti di potenziale interesse e le notizie sui traguardi raggiunti.

In dettaglio il sito web ha lo scopo di:

- far conoscere l'esistenza delle Consulte Regionali e gli scopi che intendono perseguire;
- rendere noto il lavoro svolto, es. produzione di documentazioni e comunicati, organizzazione di attività ed incontri;
- rendere nota la composizione della Consulta nelle singole regioni;
- pubblicare i riferimenti e contatti.

È inoltre finalità del presente progetto sostenere la formazione occorrente ad un gruppo di volontari, opportunamente dotati del software necessario, affinché provvedano all'alimentazione del sito secondo le informazioni e le notizie che le singole Consulte regionali riterranno di pubblicare.

Con il progetto "**Web Consulta Neuromuscolare**" si intende pertanto:

- la creazione del sito per la pubblicazione del materiale della Consulta regionale
- la dotazione dello spazio web e cloud e degli altri strumenti necessari
- la formazione per la manutenzione del sito di persone interessate ai temi digitali, internet e informatici, provenienti dal panorama sociale delle singole associazioni.

Riteniamo un valore che scaturisce dal progetto la possibilità di costituire un gruppo omogeneo di volontari affiatato, che avrebbe sicure ricadute positive psicologiche sui partecipanti.

A chi è rivolto il progetto

Il progetto ricade sulle Consulte Neuromuscolari regionali e loro componenti ed è rivolto come parte attiva ai volontari che lavoreranno alla costruzione e manutenzione dei siti internet.

Cosa è stato fatto negli anni precedenti

Nel 2021 è stato creato il sito principale della Consulta Neuromuscolare e sono state alimentate alcune pagine regionali (www.consultaneuromuscolare.it).

Si è proceduto quindi a progettare la realizzazione e ad effettuare i primi passi del progetto ed in particolare:

- acquisto spazio WEB;
- acquisto software di programmazione siti web;
- ricerca e selezione dei volontari per la gestione dello spazio web;
- formazione base volontari tramite acquisto di un pacchetto specifico formativo.

Tali costi sono stati interamente sostenuti da AltroDomani APS – ETS.

Nel corso dell'anno 2022, si è continuato l'aggiornamento e l'ampliamento del sito, con l'aggiunta di nuove pagine regionali.

Web consulta neuromuscolare 2023



Linee guida del progetto

Nella presente sezione sono illustrati, in applicazione del Progetto **Web Consulta Neuromuscolare** presentato nelle pagine precedenti, 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

Per il progetto **Web Consulta Neuromuscolare 2023**, AltroDomani prevede il rinnovo di:

- Il rinnovo annuale del dominio, spazio Hosting/cloud, servizi mail (compreso PEC)
- Il rinnovo annuale delle licenze del software necessario alla costruzione manutenzione siti web
- L'eventuale acquisto di un pacchetto di consulenza per formazione dei volontari per il 2023

Criteri di partecipazione

Il sostegno economico di questo progetto è aperto alle associazioni e ai gruppi componenti le Consulte regionali e a quanti possono essere interessati.

Circa l'attività di volontariato nella gestione dello spazio web, le associazioni e i gruppi componenti le Consulta, possono proporre loro soci iscritti, in special modo coloro che hanno una predisposizione alle tecnologie informatiche e digitali e all'uso di programmi software, interessati a partecipare al percorso di formazione.

I partecipanti si impegnano ad usare il software eventualmente ricevuto e le informazioni apprese nel corso di formazione ai fini di costruire e mantenere il sito / i siti internet relativi alle Consulte Neuromuscolari regionali.

Eventuali altre richieste di servizi a terzi, saranno valutate e approvate da AltroDomani.

Luoghi di svolgimento dell'iniziativa

La formazione sarà erogata tramite l'uso di piattaforme di videoconferenza.

Costi e finanziamento del progetto

L'erogazione economica ha, in particolare, il fine di sostenere il progetto per le seguenti voci:

Voce di Spesa	Quantità
Rinnovo dominio, Hosting, mail	2
Rinnovo licenze programmi software	4
Acquisto spazio hosting per documenti	1
Acquisto caselle PEC	5
Consulenza da società esterna per formazione	10 ore

AltroDomani mette inoltre a disposizione il proprio personale per supportare l'organizzazione del progetto nonché la formazione dei volontari.

Alla data di stesura del progetto preliminare il **costo complessivo stimato è pari a circa euro 1000**.

Eventuali altre rimodulazioni economiche nel corso dell'anno potranno essere decise e approvate dal Consiglio Direttivo di AltroDomani.

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.

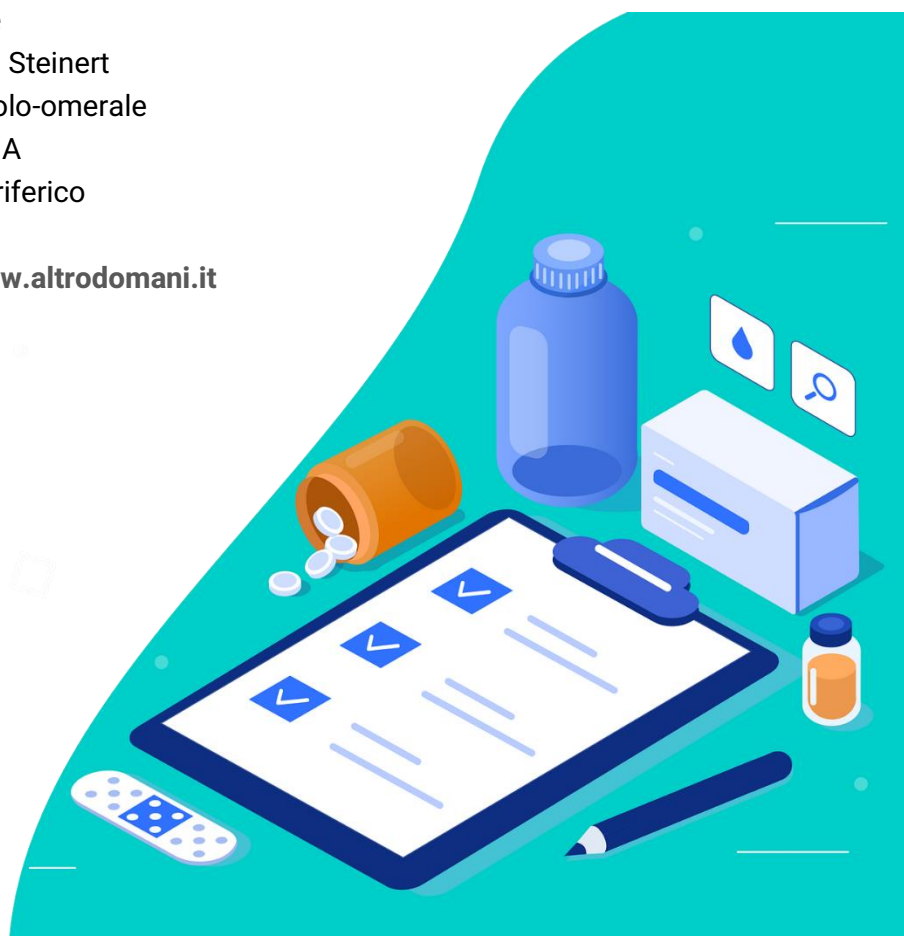
All'evolvere della malattia spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo.

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	Attivo (2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023)
Costo complessivo	Circa 15.000 euro/anno

Progetto Sport per tutti

Avvio del progetto	2020
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2020, 2021, 2022)
Costo complessivo	4.000 euro/anno

Progetto Web Consulta Neuromuscolare

Avvio del progetto	2021
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2021, 2022, 2023)
Costo complessivo	1.000 euro/anno

Progetto AltroDomani in tour

Avvio del progetto	2021
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2021, 2022, 2023)
Costo complessivo	Circa 150 euro/anno

Progetto Liberi di essere

Avvio del progetto	2021
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2021, 2022, 2023)
Costo complessivo	Circa 3.000 euro/anno

Progetto Ecografo muscolare

Avvio del progetto	2022
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Attivo (2022, 2023)
Costo complessivo	Circa 12.000 euro

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 APS - ETS
 Codice Fiscale 94064540019
 Sede Legale in Torino - Via San Secondo, 15 e in Nichelino (TO) - Via Cagliari, 12
 Ufficio operativo in Torino - Via Candiolo, 2
www.altrodomani.it
segreteria@altrodomani.it