



PROGETTO FISIOFARM

FISIOFARM 2020

Progetto redatto da:
Arietti Federico
Vice Presidente – Tesoriere

Revisione del progetto:
Ieva Francesco Rosario
Presidente





Indice

Obiettivi generali del progetto FisioFarm	3
Obiettivi del progetto	3
Quadro generale di riferimento nella realtà attuale	4
A chi è rivolto il progetto	4
La fisioterapia “muscolare-conservativa”	5
La fisioterapia respiratoria	6
FisioFarm 2020: Linee guida del progetto	7
Metodo e durata	7
Criteri di selezione	8
Luoghi di svolgimento dell’iniziativa	9
Attività e fasi di svolgimento	9
Costi e finanziamento del progetto	9
Appendice	10
Le patologie neuromuscolari	11
Profilo generale delle patologie neuromuscolari	11
Le principali patologie neuromuscolari	11
Informazioni su AltroDomani	14
Profilo generale	14
Principali progetti avviati e realizzati	15
Dati anagrafici	23

Obiettivi generali del progetto FizioFarm

Il progetto intende offrire un servizio di fisioterapia ai soggetti colpiti da patologie neuromuscolari integrando le prestazioni offerte dal servizio sanitario nazionale e supportando le famiglie sia da un punto di vista operativo, poiché spesso coinvolte direttamente nella somministrazione quotidiana di fisioterapia, che da quello economico, già gravato dai servizi a pagamento.

La fisioterapia è l'alleato principale per contrastare la degenerazione della patologia, ne rallenta l'evoluzione e migliora la qualità della vita presente e futura dei pazienti.

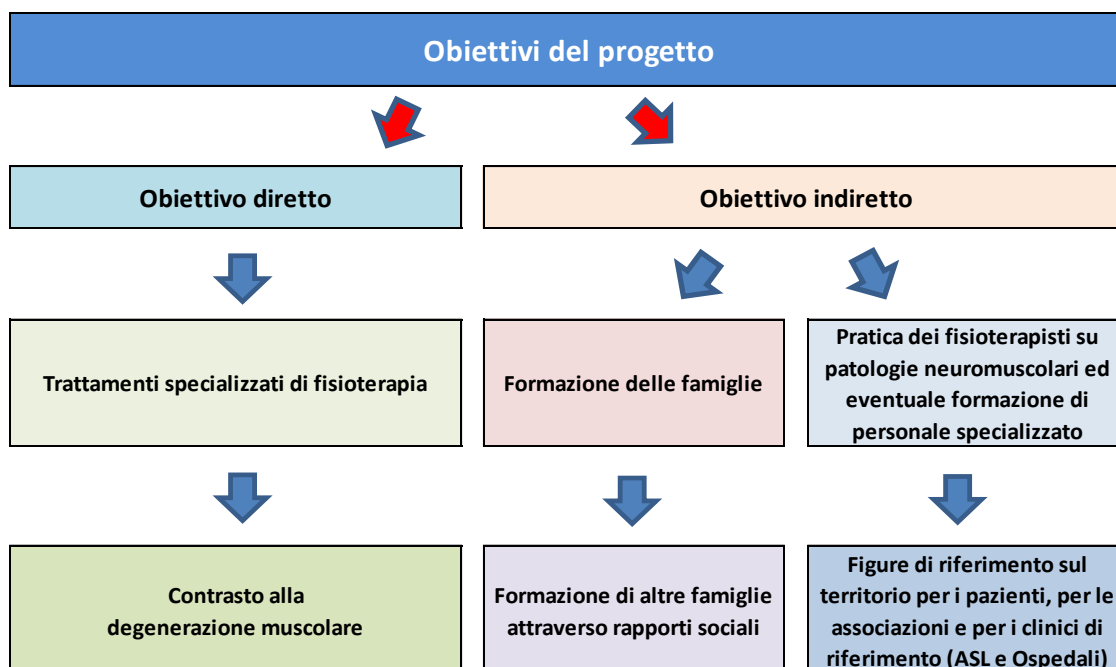
Obiettivi del progetto

I principali obiettivi del progetto sono:

1. offrire un **servizio di fisioterapia gratuito e specializzato ai pazienti** colpiti da patologie neuromuscolari;
2. **formare le famiglie** sulle tecniche di fisioterapia più adatte in relazione allo stato della patologia ed alla condizione fisica del paziente;
3. **integrare** le prestazioni fisioterapiche offerte dal servizio sanitario nazionale e quelle effettuate dalle famiglie (direttamente o tramite privati);
4. offrire ai fisioterapisti la possibilità di operare sulle **problematiche delle patologie neuromuscolari** per un periodo significativo.

È inoltre possibile, qualora ne sussistano le condizioni, effettuare tramite l'affiancamento di laureandi, tirocinanti o specializzandi, la formazione di **fisioterapisti specializzati** sulle patologie neuromuscolari in grado di operare sul territorio, interessato alla specializzazione.

In sintesi il progetto mira ad offrire un servizio **diretto** a beneficio del paziente che necessita di trattamenti fisioterapici costanti, che può così usufruire gratuitamente per tutto il periodo di un trattamento specialistico professionale. In modo **indiretto** si pone l'obiettivo di formare le famiglie sui trattamenti prioritari per lo specifico soggetto e mostrare alcune semplici manovre di fisioterapia specifica la cui esecuzione quotidiana è fondamentale per contrastare l'avanzamento delle patologie. Al contempo il progetto potrebbe permettere di formare sul territorio alcune figure professionali che potranno essere di riferimento per i pazienti al termine del progetto stesso.





Quadro generale di riferimento nella realtà attuale

Le malattie neuromuscolari sono molto spesso degenerative e quasi sempre non è disponibile una vera e propria cura. Al momento della comunicazione della diagnosi, effettuata nella maggior parte dei casi dal centro di riferimento principale (ospedale), le famiglie e i pazienti sono colti da grande sconforto e, come naturale che sia, veicolano i loro sforzi alla ricerca di una cura, al momento purtroppo inesistente per la quasi totalità delle patologie neuromuscolari. Solo in un secondo momento considerano la prospettiva di come contrastare la degenerazione della patologia e spesso queste informazioni sono **trasmesse da altre famiglie e dalle associazioni dei pazienti**.

Le strutture territoriali (ASL), dal canto loro, cercano di svolgere la loro parte ma molto spesso non hanno i mezzi a disposizione e le risorse finanziarie necessarie per affrontare un trattamento fisioterapico conservativo, ossia di medio-lungo periodo. Talvolta, visto che si tratta di patologie rare, la carenza di competenze non consente la corretta presa in carico.

Il contrasto alla patologia deve essere **costante e quotidiano**.

I pazienti e le famiglie cercano di **integrare** la fisioterapia sostenuta dal servizio pubblico, che generalmente ha una frequenza di 1 seduta a settimana, con attività fornite dal servizio privato (generalmente a carico della famiglia) e **con il proprio intervento giornaliero**.

Tuttavia non sempre hanno le giuste indicazioni per poter operare correttamente, anche in considerazione del fatto che le esigenze mutano in considerazione del progredire della degenerazione e della condizione del paziente.

In questo contesto AltroDomani si propone di intervenire migliorare la qualità della vita dei soggetti colpiti da disabilità, offrendo un **servizio ai pazienti** e la **formazione delle famiglie** (ed eventualmente di nuovi professionisti) per le reali esigenze delle persone affette da malattie neuromuscolari.

La necessità è quindi quella di offrire un servizio fondamentale per i pazienti, sia per la condizione attuale che per prevenire (o contrastare il più a lungo possibile) le problematiche future, ed offrire una adeguata formazione alle famiglie, soprattutto in relazione alla condizione specifica del soggetto e del contesto nel quale si svolge la vita di tutti i giorni, nonché un sostegno economico, sostenendo una attività primaria ed oltrepassando il concetto di “chi può si cura”.

A chi è rivolto il progetto

Il progetto è rivolto ai pazienti affetti da patologia neuromuscolare, che potranno beneficiare del trattamento, ed alla “comunità” delle famiglie e delle figure professionali che operano al loro supporto.

Le patologie neuromuscolari infatti coinvolgono, generalmente, oltre al paziente che ne viene colpito e il personale medico di riferimento, anche l'intero nucleo familiare e la sfera degli affetti più stretti che vengono sempre di più condizionati con il progredire della malattia. Occorre considerare anche gli operatori socio-sanitari, i pediatri di base e le scuole, che spesso, nonostante la disponibilità, non sono preparati a gestire i molteplici aspetti delle singole patologie.

Questa “comunità” di soggetti richiede molto spesso conoscenze medico-infermieristiche sia generiche che specializzate e deve essere formata e aggiornata in merito alle singole patologie.

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

Il ruolo strategico della fisioterapia

Il presente documento non ha l'intento di essere un compendio scientifico sulla fisioterapia nell'ambito delle patologie neuromuscolari, ma si pone l'obiettivo di fornire **alcune semplici informazioni di base** per far comprendere il **perché** la fisioterapia abbia un **ruolo fondamentale** per contrastare l'evoluzione delle malattie in oggetto e le motivazioni che sottendono alla presentazione del progetto.

La fisioterapia "muscolare-conservativa"

Per esemplificazione verrà presa a modello la Distrofia Muscolare di Duchenne, la più frequente tra le malattie neuromuscolari, dato che, nei vari stadi evolutivi della malattia, presenta molte similitudini con le altre patologie.

I pazienti affetti da questa sindrome, la cui prospettiva di vita media si attesta attorno ai 25-30 anni, in genere gestiscono la forza muscolare disponibile in modo da utilizzare il meno possibile i muscoli più deboli ed **attuando strategie compensative**.

Non è possibile intervenire sulla perdita di forza indotta dalle patologie e neppure sulle strategie compensative, in quanto rappresentano la soluzione che i pazienti individuano per sopperire al deficit di forza per lo svolgimento delle attività quotidiane.

Si innesca tuttavia il circolo vizioso di seguito sintetizzato:



Se non si interviene a contrastare il circolo vizioso sopra descritto, la condizione del paziente si aggrava rapidamente e si verifica la perdita del cammino e di autonomia anche quando il deficit di forza consentirebbe ancora la deambulazione e lo svolgimento delle pratiche quotidiane.

Gli **obiettivi del trattamento fisioterapico** sono quelli di consentire di **utilizzare al meglio la forza residua e di contrastare le retrazioni muscolari**, in modo da interrompere, o meglio, rallentare il circolo vizioso che si crea. Il trattamento fisioterapico su pazienti neuromuscolari deve essere avviato precocemente e deve essere svolto costantemente nel tempo. Deve inoltre evitare sforzi e resistenze e provocare affaticamento nel paziente.

Particolarmente indicata è anche l'**idrokinestoterapia** che, in estrema sintesi, consiste nell'effettuare la fisioterapia in acqua. In acqua il peso del corpo viene sensibilmente alleggerito (fino al 90% se l'immersione è fino all'altezza delle spalle) ed è pertanto possibile affrontare i vari esercizi di riabilitazione con uno sforzo



sensibilmente ridotto. Inoltre la temperatura dell'acqua, che deve essere tra i 32° e i 34°, attiva il circolo periferico e contrasta i problemi trofici ed i dolori muscolari. Grazie a questa metodologia di lavoro si registrano ottimi risultati terapeutici.

Il trattamento fisioterapico necessario è di tipo **conservativo** (e non riabilitativo); la fisioterapia consente al paziente, nel breve periodo, di ritardare gli effetti della perdita di forza, e, nel medio periodo, di poter affrontare la fase successiva alla perdita di deambulazione con un quadro clinico complessivamente migliore.

La fisioterapia respiratoria

Il processo di respirazione è essenziale per vivere, perché è responsabile della fornitura di ossigeno in tutto il corpo. I muscoli svolgono un ruolo di primo piano nella respirazione.

I problemi respiratori si manifestano per la riduzione della funzione dei muscoli respiratori, per la minor efficacia della tosse (dovuta anche alla minor forza dei muscoli addominali), e per le complicazioni indotte dalla scoliosi. Le principali conseguenze sono la difficoltà nella rimozione delle secrezioni bronchiali, polmoniti ricorrenti ed un alto rischio di complicanze polmonari.

La **fisioterapia respiratoria** è il processo attraverso il quale operatori sanitari, famiglie e pazienti operano insieme per il mantenimento / miglioramento delle capacità funzionali che ha il fine di **prevenire e ritardare il possibile deficit respiratorio** con un conseguente miglioramento della qualità e delle prospettive di vita dei pazienti.

I problemi respiratori sono infatti una delle principali **cause del decesso** dei pazienti affetti da malattie come Distrofia Muscolare di Duchenne e Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

È pertanto **fondamentale l'apprendimento da parte del paziente e dei familiari delle tecniche disostruttive e di quelle finalizzate ad aumentare la ventilazione**. È di primaria importanza monitorare ed individuare eventuali segnali che possano indicare un primo deficit respiratorio (sonnolenza, emicrania, sudorazione notturna e risvegli frequenti) per iniziare eventuali trattamenti specifici atti a prevenire la rigidità della gabbia toracica e mantenere la ventilazione alveolare.

FisioFarm 2020: Linee guida del progetto

Nella presente sezione sono illustrati, in applicazione del Progetto FisioFarm presentato nelle pagine precedenti, gli elementi di “**FisioFarm 2020**”, 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

FisioFarm 2020 prevede l’erogazione di un sostegno economico per complessivi 500 trattamenti di fisioterapia (di seguito definito il “**Servizio**”) quali, a titolo di esempio non esclusivo, la fisioterapia conservativa agli arti, la fisioterapia respiratoria o l’idrokinestoterapia.

Il **Servizio** ha, in particolare, il fine di favorire gli interventi fisioterapici specializzati sui pazienti affetti da patologie neuromuscolari contribuendo al sostegno degli oneri delle prestazioni, e di integrare le prestazioni del Servizio Sanitario Nazionale.

Il Progetto FisioFarm 2020 è suddiviso in **2 Sezioni**:

Sezioni	Periodo	Trattamenti disponibili
Sezione 1	Feb 2020 – Lug 2020	250
Sezione 2	Ago 2020 – Dic 2020	250
Totale		500

AltroDomani ha facoltà di sospendere il **Servizio**, dandone semplice comunicazione al paziente, qualora non fosse più disponibile la copertura finanziaria o per significativi eventi nel frattempo intervenuti che non ne consentano il prosieguo, senza che nulla sia dovuto ai pazienti a titolo di risarcimento per il mancato servizio. AltroDomani, tuttavia, si impegna ad erogare il **Servizio** per le prestazioni nel frattempo eseguite e comunicate all’Associazione entro e non oltre 15 giorni dalla comunicazione di sospensione.

Entro il mese di luglio 2020, e comunque entro il termine della Sezione 1, AltroDomani ha facoltà di sospendere la Sezione 2 o di rivederne le condizioni. In tali eventualità AltroDomani renderà tempestivamente note ai soggetti partecipanti le modifiche intervenute, senza che sia imputabile alcun onere od obbligo, di qualunque tipo, all’Associazione.

L’erogazione del servizio avrà inizio dal 1 febbraio 2020.

In continuità con i trattamenti effettuati, i soggetti già partecipanti a Fisiofarm 2019 e in regola con il tesseramento 2020, saranno ammessi alla presente edizione dietro presentazione della richiesta di adesione (**Annex 1**) e potranno procedere immediatamente alle richieste di rimborso.

Gli eventuali nuovi partecipanti potranno inoltrare richiesta attraverso l’apposito modulo (**Annex 1**), allegando certificazione medica attestante la patologia neuromuscolare e indicazione al trattamento fisioterapico, **entro il 22 febbraio 2020**.

Entro 7 giorni da tale termine, l’Associazione verificherà le richieste pervenute, procederà alla verifica dei *Criteri di selezione* di seguito riportati e ratificherà l’arruolamento dei nuovi pazienti utilizzando l’apposito modello (**Annex 2**).

In caso di richieste successive il Consiglio Direttivo di AltroDomani valuterà la possibilità di partecipazione compatibilmente con le disponibilità residue del progetto.



I trattamenti assegnabili a ciascun paziente arruolato non saranno inferiori a 15 per la Sezione 1 e a 10 per la Sezione 2, se non in accordo con il paziente stesso o per richiesta dei suoi medici di riferimento, al fine di perseguire un equilibrio tra i benefici per i partecipanti e trattamenti complessivamente approvati nel Progetto FisioFarm 2020, pari a 500.

Ciascun paziente dovrà:

- richiedere ad AltroDomani l'adesione al Progetto (**Annex 1**);
- presentare la prescrizione medica che riporti il consiglio terapeutico per la somministrazione di fisioterapia / idrokinesiterapia, la cui data non deve essere antecedente per più di 3 mesi rispetto alla data di richiesta di adesione al Progetto (per nuovi pazienti);
- in caso di accettazione: fornire, unitamente alla richiesta di rimborso (**Annex 3**), copia delle fatture emesse per la somministrazione del servizio di fisioterapia / idrokinesiterapia.

Il paziente può recedere in qualsiasi momento dalla partecipazione al Progetto, senza diritto di rimborso alcuno per i trattamenti assegnati ma non ancora eseguiti.

Si segnala che AltroDomani è in contatto con specialisti di riferimento e, qualora necessario, potrà fornire nominativi per consentire un eventuale contatto. In ogni caso il rapporto di somministrazione rimane tra il paziente e lo specialista di riferimento / centro specializzato.

AltroDomani eseguirà il rimborso su base mensile, in un'unica soluzione, entro il mese successivo a quello della richiesta trasmessa dal paziente attraverso l'apposito modulo (**Annex 3**) unitamente alla presentazione delle ricevute/fatture attestanti l'erogazione del servizio a cura di personale o centro specializzato. Eventuali ritardi nei rimborsi non costituiranno in ogni caso un'inadempienza da parte dell'Associazione. Il rimborso potrà avvenire esclusivamente attraverso bonifico bancario.

I trattamenti non usufruiti entro il 31/12/2020 non saranno inclusi all'interno del progetto FisioFarm 2020 e pertanto non saranno rimborsati.

Criteri di selezione

Potranno usufruire del servizio i soci di AltroDomani affetti da patologia neuromuscolare che siano in possesso di indicazione medica che richieda, o comunque consigli, il trattamento fisioterapico.

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

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

Si terrà conto del seguente ordine di priorità:

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 di presentazione della domanda di erogazione del servizio.



Luoghi di svolgimento dell'iniziativa

La fisioterapia potrà essere erogata al domicilio del paziente o presso appositi locali idonei / centri autorizzati alla somministrazione delle prestazioni in oggetto, in base alla residenza, alle condizioni ed alla comodità dei pazienti.

Come evidenziato in precedenza, il rapporto di somministrazione è tra il paziente e lo specialista di riferimento / centro specializzato; quest'ultimo è responsabile, sotto ogni aspetto, della somministrazione del proprio servizio.

Attività e fasi di svolgimento

Le fasi di svolgimento del progetto possono essere così riassunte:

- Fase I - Arruolamento pazienti e organizzazione segreteria;
- Fase II - Inizio somministrazione terapie (Sezioni);

Sono altresì possibili fasi intermedie in cui si formalizzano accordi con enti universitari o associazioni di categoria utili per un'eventuale formazione di laureandi, tirocinanti o specializzandi e/o accordi per il collegamento con il Centro di Riferimento (ospedale).

Il termine della fase di arruolamento, nella quale i nuovi pazienti devono presentare la richiesta di adesione al progetto (**Annex 1**) è il **22 febbraio 2020**.

Costi e finanziamento del progetto

Alla data di stesura del progetto preliminare il **costo complessivo stimato è pari a euro 20.000** e si riferisce al rimborso dei costi delle prestazioni dei fisioterapisti e al costo del servizio di segreteria di coordinamento.

AltroDomani si impegna al pagamento della prestazione fino ad un **massimo di 40 euro a trattamento**.

Tale ammontare è stato determinato in relazione alla media dei preventivi ricevuti per la definizione del progetto e dei relativi oneri.

Il costo del servizio di segreteria è calcolato in base ad un impegno di 2 ore settimanali, al costo orario ordinario della forza lavoro già in carico ad AltroDomani Onlus.

Come precedentemente ricordato, è **facoltà** di AltroDomani sospendere il **Servizio**, dandone semplice comunicazione al paziente.



Appendice

Le patologie neuromuscolari

11

Profilo generale delle patologie neuromuscolari 11
Le principali patologie neuromuscolari 11

Informazioni su AltroDomani

14

Profilo generale 14
Principali progetti avviati e realizzati 15
Dati anagrafici 23



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 intellettuale 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 2019 AltroDomani ha costituito la *Consulta Malattie Neuromuscolari - Piemonte e Valle d'Aosta*, una rete che riunisce 14 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 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, che sarebbe 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 superiore a 90.000 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.

Donazione all'OIRM – Regina Margherita (Torino)

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

Nei primi mesi di vita l'associazione ha acquistato e donato alla struttura di Rieducazione funzionale presso il dipartimento di Neuropsichiatria dell'ospedale infantile Regina Margherita di Torino alcune attrezzature utili principalmente per effettuare con maggiore precisione le valutazioni funzionali che bambini e ragazzi affetti da patologie neuromuscolari devono periodicamente compiere nelle visite ospedaliere di controllo.

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	Completato
Costo complessivo	17.000 euro

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.

Principali obiettivi del progetto:

- 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 ha sovvenzionato l'attività di una nutrizionista presso l'ospedale Cesare Arrigo di Alessandria.

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.

Il costo del progetto, concluso nel 2017, è stato di 17 mila euro.



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.

Obiettivi del progetto:

- 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.

Il progetto è stato presentato al Comune di Nichelino, dove l'associazione ha sede, che ne ha condiviso le modalità di intervento e ha proposto un'area dove sarebbe possibile effettuare l'eventuale intervento.

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'erogazione della somma da parte della banca era subordinata all'acquisto delle attrezzature per il progetto, che è avvenuto nel corso del 2014 per un totale di 9.784,53 euro.

La Città di Nichelino, che ha patrocinato e appoggiato il progetto, ha sostenuto i costi e le operazioni di pavimentazione dell'area, della posa dei giochi e della relativa messa in sicurezza e nel mese di maggio 2016 è stato quindi completato l'ordine di dei giochi accessibili per ulteriori 7.000 euro, anche grazie al contributo della Banca del Tempo che ha erogato 770,00 euro a sostegno dell'iniziativa.

Nello stesso mese di maggio, alla presenza delle maggiori autorità della Città di Nichelino, è stata inaugurata la struttura. Attorno a questo progetto AltroDomani è riuscita a focalizzare energie, intenzioni e capitali: tutto ciò ha permesso di elevare l'attenzione delle amministrazioni e della popolazione verso le



esigenze dei ragazzi con disabilità.

Il costo del progetto per l'Associazione è stato di circa 17 mila euro, finanziati anche tramite la propria campagna di informazione e di raccolta, nonché dalle donazioni specifiche sul progetto da parte di privati e di enti.

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 e della Scienza.

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 Franco Angeli, pari a 6.360 euro ciascuno.

Primo Soccorso

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

Primo Soccorso è stata una iniziativa nata nell'ambito delle attività di prevenzione, formazione e sostegno rivolto alle famiglie con l'obiettivo di fornire informazioni di base riguardo al comportamento da osservare per gestire nel miglior modo possibile situazioni impreviste e d'urgenza pediatrica, alla modalità di richiesta dei soccorsi e a come prestare le prime manovre di assistenza.

La finalità è quindi quella di effettuare una formazione generica con nozioni di base utili a garantire un supporto adeguato alle vittime di eventuali malori, infortuni o incidenti, anche tenuto conto della delicatezza delle situazioni in condizioni di disabilità.



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

Centro Anch'io è stato un progetto pilota 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.

L'intento del centro è quello di sottolineare le abilità, permettendo ai ragazzi di confrontarsi costruttivamente con i loro coetanei.

AltroDomani ha così dato vita al primo centro estivo per ragazzi affetti da malattie NeuroMuscolari ma contemporaneamente aperto a tutti. La presenza di uno psicologo e di un'animatrice ha permesso di pianificare attività che davvero mettessero sullo stesso piano tutti i ragazzi.

Il centro ha avuto la durata di tre / quattro settimane e si è svolto fra giugno e luglio degli anni 2016-17-18 e negli ultimi due anni è stato realizzato congiuntamente all'Associazione *L'isola che non c'è*, garantendo la partecipazione di circa una decina di ragazzi.

Il costo complessivo è stato di circa 3.000,00 euro /anno, finanziato interamente dall'Associazione.

Supporto Psicologico

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2017)
Costo complessivo	2.000 euro

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 progetto offre un servizio di supporto psicologico alle famiglie di soggetti colpiti da patologie neuromuscolari, attraverso diversi incontri sui temi quali l'accettazione della diagnosi, la gestione della delicata situazione nella quale viene a trovarsi l'equilibrio della coppia e la comunicazione della diagnosi ai ragazzi ed ai loro fratelli.



Il percorso è stato sviluppato su otto incontri trattando i seguenti temi:

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

Gli incontri sono stati condotti con cadenza mensile.

Il progetto è stato 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, ed 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 de Il Melo 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.

AltroDomani ha altresì ricevuto il sostegno del Consorzio Intercomunale Socio Assistenziale - CISA 12, che ha condiviso l'importanza di questo progetto ed ha contribuito sul piano economico sostenendo integralmente gli oneri relativi agli incontri del 2016, pari a 500,00 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.

AltroDomani Onlus ha offerto il proprio contributo per sostenere lo studio clinico condotto con *Rimeporide* in Italia su pazienti affetti da DMD (RIM 4DMD), al fine di facilitare l'organizzazione del viaggio e del soggiorno di questi soggetti e delle loro famiglie per le visite di follow-up.

Lo studio clinico RIM4DMD è stato avviato nel mese di giugno 2016 presso l'Ospedale San Raffaele di Milano dove il Dottor Stefano Previtali è il Principal Investigator. Lo studio è aperto anche al reclutamento in altri 3 centri clinici in Europa: Santa Creu i Sant Pau Hospital (Barcellona, Spagna), Armand Trousseau Ospedale / I-motion (Parigi, Francia) e nel Great Ormond Street Hospital (Londra, UK).



Progetto Coding

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

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. 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.

Il progetto Coding entra nel merito delle riflessioni sopra riportate ed intende offrire una alternativa al crearsi di queste situazioni, aggregando i ragazzi disabili e non, creando uguaglianza tra tutti attraverso l'utilizzo del software, sottolineandone le abilità e permettendo loro di confrontarsi costruttivamente.

Il Coding è programmazione informatica, la scrittura di un codice utile a definire comandi che una macchina eseguirà. L'insegnamento della programmazione a bambini e ragazzi avviene tramite l'utilizzo di giochi interattivi, come i robot che obbediscono a comandi in codice oppure tramite apposite applicazioni come Scratch 2.0, un linguaggio di programmazione visuale che permette di creare storie interattive e giochi.

Premi erogati

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

L'Associazione ha erogato in collaborazione con AIM – Associazione Italiana Miologia **premi** su attività di studio e di ricerca scientifica in ambito neuromuscolare per circa 700 euro nel 2018 e nel 2019.

Progetto Fisiofarm

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	Completato (2018, 2019)
Costo complessivo	Circa 12.000 euro / anno

Il progetto intende offrire un servizio di fisioterapia ai soggetti colpiti da patologie neuromuscolari integrando le prestazioni offerte dal servizio sanitario nazionale e supportando le famiglie sia da un punto di vista operativo, poiché spesso coinvolte direttamente nella somministrazione quotidiana di fisioterapia, che da quello economico, già gravato dai servizi a pagamento.

La fisioterapia è l'alleato principale per contrastare la degenerazione della patologia, ne rallenta l'evoluzione e migliora la qualità della vita presente e futura dei pazienti.

Il progetto è stato ideato per offrire un **servizio di fisioterapia gratuito e specializzato ai pazienti** colpiti da patologie neuromuscolari.



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.



“- Quanto manca alla vetta?
- Tu sali e non pensarci!”

F. W. Nietzsche