



# PROGETTO LA CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI



Progetto redatto da  
Barone Giulia

Revisione del progetto  
Ieva Francesco - Presidente

## Indice

	Errore. Il segnalibro non è definito.
<b>Progetto La Consulta Malattie Neuromuscolari</b>	<b>2</b>
Prefazione	2
Obiettivi generali del progetto	3
A chi è rivolto il progetto	3
I temi affrontati	Errore. Il segnalibro non è definito.
<b>Le patologie neuromuscolari</b>	<b>5</b>
Profilo generale delle patologie neuromuscolari	5
Le principali patologie neuromuscolari	5
<b>Informazioni su AltroDomani</b>	<b>6</b>
Profilo generale	6
Principali progetti avviati e realizzati	7
Dati anagrafici	7

# Progetto La Consulta Malattie Neuromuscolari

## Prefazione

La **prima Consulta**, già di fatto al lavoro da metà 2019, si è costituita ufficialmente a Torino a inizio 2020: una rete arrivata a riunire 16 tra associazioni e gruppi di pazienti **con malattie neuromuscolari** operative nei territori del **Piemonte e della Valle d'Aosta**. Obiettivo finale è creare, nel tempo, una **rete collaborativa regionale** che includa associazioni, pazienti, medici, istituzioni in uno scambio di **informazioni multidirezionale** tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di **ottimizzare i servizi** e massimizzare il benessere delle persone affette da patologie neuromuscolari.

**Su questo modello** di dialogo partecipativo e costruttivo, e per questi scopi, si sono costituite **numerose Consulte Regionali**, nel rispetto dell'autonomia e identità delle singole componenti.

Con riferimento al testo "Consulta Ministeriale sulle Malattie Neuromuscolari" (D.M. 07/02/2009), **il compito delle Consulte Regionali** è, da un lato raccogliere le esigenze e le criticità locali comuni dei pazienti - in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica, che dev'essere gestita da un team multidisciplinare - dall'altro contribuire all'approfondimento delle conoscenze di queste malattie, viste come gruppo omogeneo di patologie.



## Obiettivi generali del progetto

Il progetto Consulta nasce dalla volontà di **raggruppare le associazioni che operano nelle singole regioni** allo scopo 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 dev'essere gestita da un team multidisciplinare. Inoltre, l'unione delle singole specificità, permette di amplificare la voce delle singole realtà, in un **dialogo costruttivo** con le istituzioni e con il mondo sanitario.

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.

Le Consulte Malattie Neuromuscolari sono quindi **organismi regionali** che lavorano su questioni specifiche di carattere locale riguardanti la presa in carico e i servizi socio-sanitari a disposizione dei pazienti con una malattia neuromuscolare (distrofie, amiotrofie, miasteniche, miotonie, neuropatie, ecc.), ma che **collaborano** anche in sinergia tra loro su temi di carattere trasversale. La prima consulta è stata avviata alla fine del 2019 in Piemonte e Valle d'Aosta. **AltroDomani è tra i promotori della creazione delle Consulte anche nelle altre regioni.**

Fin da subito si è reso necessario dotare le Consulte di uno spazio web, mail e sito internet. Tramite il **sotto-progetto WEB CONSULTA**, AltroDomani si è occupata della creazione e della gestione del sito assieme ad una rete di volontari appositamente formati.

## A chi è rivolto il progetto

A tutte quelle associazioni operanti nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

Con il consenso delle associazioni della Consulta, è possibile accogliere anche associazioni di tipo non strettamente neuromuscolari, ma i cui effetti della patologia siano simili.

## Temi affrontati

Ogni Consulta Regionale, attraverso il contributo delle singole componenti, individua le necessità e criticità locali.

Tra i **temi sentiti** come maggiormente urgenti dalle associazioni c'è la necessità di identificare per le malattie neuromuscolari **reti regionali di presa in carico adeguate e percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) per le singole patologie**, quali strumenti mirati ad uniformare l'approccio clinico e riabilitativo/conservativo.

La complessità delle malattie neuromuscolari richiede infatti che i pazienti vengano seguiti da un **team di specialisti** di diversi rami medici, ma la **frammentazione dei servizi** offerti a livello regionale da centri di riferimento e Asl non permette una efficace e organizzata presa in carico uniforme. Attualmente, a livello nazionale, questi protocolli sono attivi in modo disomogeneo, solo per alcune patologie e solo in alcune regioni.

Assai rilevanti per la Consulta sono anche i temi dell'applicazione delle **nuove tecnologie** e del **Fascicolo sanitario elettronico**, i quali hanno lo scopo di facilitare il rapporto con la sanità e snellire il carico organizzativo del paziente e dei familiari o dei caregiver.

Altre problematiche condivise dalle diverse realtà associative sono quelle che riguardano gli aspetti della **fisioterapia** e degli **ausili**, che vedono applicazioni diverse dalle regioni e addirittura tra le singole realtà territoriali all'interno della stessa regione e quelle relative alla **difficile transizione dalla presa in carico pediatrica a quella per adulti**, che vede il conseguente turnover totale degli specialisti di riferimento.

Le varie Consulte Regionali si sono dotate di **un regolamento comune** e sono animate dal medesimo spirito di collaborazione costruttiva: i vari coordinatori e vicecoordinatori regionali si riuniscono periodicamente a scopo di confronto, scambio di esperienze e per esaminare problematiche che non possono trovare risoluzione a livello locale.

# 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.

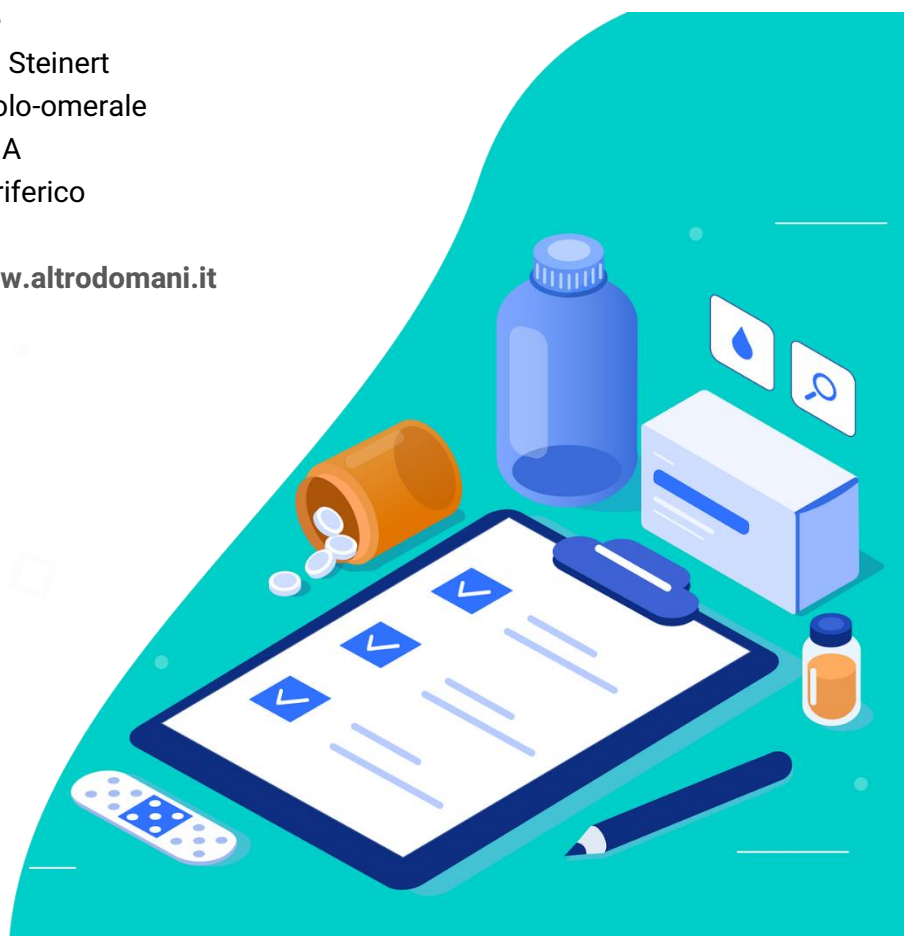
All'evolvere della malattia spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo.

## 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](http://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 sezione PROGETTI del sito di AltroDomani, è possibile visionare tutti i progetti realizzati in questi anni: <https://www.altrodomani.it/progetti-sostenuti--.html>

## 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:

- Torino - Via San Secondo, 15
- Nichelino (TO) - Via Cagliari, 12

Ufficio operativo in Torino - Via Candiolo, 2

[www.altrodomani.it](http://www.altrodomani.it)

segreteria@altrodomani.it