



## **SCHEDA PROGETTO**

settima edizione  
**2010**

---

per partecipare alla selezione, è necessario inviare questo documento  
completato in tutte le sue parti  
all'indirizzo e.mail: **francesca.gorgerino@mediaset.it**  
entro il 31 agosto 2009

*(solo l' ultima pagina, qualora non fosse disponibile una firma digitale,  
può essere trasmessa al n. fax 02-2509.1036)*

## INFORMAZIONI GENERALI SULL'ORGANIZZAZIONE

1. Denominazione dell'ente ed eventuale acronimo: Associazione italiana neuropatie periferiche - A.I.N.P - ONLUS
2. Sede Legale: Corso del Popolo n. 1 - Padova
3. Sede operativa (se diversa da quella legale):  
Via San Canziano n. 3 – Padova  
Telefono: 338 4939976  
Fax: 049 8761437  
e-mail: [massimo@osler.pd.it](mailto:massimo@osler.pd.it)
4. Referente per i rapporti con Mediafriends:  
Nome e Cognome – Paolo Corsi  
Telefono: 333-2956056  
Fax: 02-2133408  
e-mail: [corsi.paolo@tele2.it](mailto:corsi.paolo@tele2.it)
5. Codice fiscale: 92142200283
6. Partita IVA:
7. Sito internet: [www.neuropatia.it](http://www.neuropatia.it)
8. Natura giuridica: Associazione non riconosciuta – ONLUS
9. Anno di costituzione: 2001
10. Decreto di riconoscimento giuridico (numero, data, autorità):
11. Iscrizione presso pubblici registri/albi o altre registrazioni:
12. La vostra Organizzazione è una ONLUS ex D. Lgs. 460/97 ?

SI

13. Breve descrizione dell'attività svolta abitualmente dall'Organizzazione (max 10 righe)

L'Associazione diffonde informazioni sulle neuropatie periferiche: malattie del sistema nervoso periferico di eziologia multifattoriale (genetiche, immunitaria, tossica, infettiva, iatrogena, etc). Inoltre, fornisce ai malati e ai loro familiari supporto e informazioni attraverso progetti educativi e condivisione di esperienze sulle neuropatie e promuove attività di ricerca e di studio per l'approfondimento delle conoscenze e delle tecniche d'intervento nell'ambito delle neuropatie. L'Associazione organizza incontri, indirizza gli ammalati verso i migliori Centri di Riferimento e mette a disposizione supporto informativo (bollettini di aggiornamento) telematico (sito: [www.neuropatia.it](http://www.neuropatia.it)) con anche un Forum molto attivo.

Nell'ambito degli scopi statutari, volti a favorire lo sviluppo di una dimensione interdisciplinare, dando adeguato rilievo allo scambio di dati scientifici ed informazioni, l'Ainp collabora anche con altre associazioni, quali l'associazione italiana per la ricerca sulla distonia, con particolare riferimento alla riabilitazione dei

pazienti, affetti da malattie neurologiche (aspetti posturali e propriocettivi e di rinforzo del tono muscolare).

14. Coordinate bancarie: Banca di appoggio - C/C – ABI – CAB – CIN - IBAN

Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo: Q 06225 62780 07401156104K –

IBAN: IT04 Q062 2562 7800 7401 1561 04K

BIC: IBSPIT2P

15. Il vostro bilancio è sottoposto a revisione e certificazione da parte di un soggetto esterno accreditato ?

NO

16. Viene redatto anche un bilancio sociale ?

NO

## **RISORSE UMANE**

Organi sociali:

Presidente: Avv. Massimo Osler

Legale rappresentante (se diverso dal Presidente): .....

Segretaria: dott.ssa Anna Totteri

2. Struttura operativa:

N. SOCI (se previsti): 40

N. VOLONTARI (se previsti):

N. PERSONALE RETRIBUITO (se previsti): .....

Indicate il numero delle persone retribuite che svolgono le proprie funzioni a tempo pieno o a tempo parziale:

| <b>Personale retribuito</b> | <b>Tempo pieno</b> | <b>Tempo parziale</b> | <b>Totale</b> |
|-----------------------------|--------------------|-----------------------|---------------|
| Dipendenti                  |                    |                       |               |
| Altre tipologie             |                    |                       |               |
| <b>Totale</b>               |                    |                       |               |

## **INFORMAZIONI GENERALI SUL PROGETTO**

1. Titolo:

“Migliorare la qualità della vita dei bambini distonici o affetti da altra patologia neurologica. Acquisizione di nuove apparecchiature per il trattamento e la valutazione della Stimolazione Cerebrale Profonda del pallido interno. Sviluppo di nuovi protocolli riabilitativi legati alle patologie neurologiche per il deficit motorio.”

2. Beneficiari (numero e tipologia):

50 bambini (di età compresa tra 6 e 18 anni), affetti da patologie associate ai disturbi del movimento e, in particolare, da distonia generalizzata primaria.

### 3. Ambito territoriale di realizzazione (specificare esattamente: Stato, Regione, Provincia, Città):

Il progetto si svolgerà presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano (Lombardia, Italia).

### 4. Modalità d'intervento (specificare sinteticamente i seguenti aspetti):

- **Contenuti del progetto**

La distonia è una patologia caratterizzata da movimenti e posture involontarie, anomale, non controllate e talvolta dolorose, che insorgono a carico di una o più distretti muscolari del corpo. La distonia colpisce uomini e donne di tutte le età, può insorgere durante l'infanzia oppure manifestarsi solo in età adulta o avanzata. Quando la distonia colpisce la maggior parte del corpo, in particolar modo gli arti e il tronco, si dice "generalizzata". Purtroppo, nella maggior parte dei casi, la distonia che si presenta nei pazienti in età pediatrica è generalizzata (con impatto devastante sui movimenti degli arti inferiori e superiori e del tronco), l'efficacia del trattamento farmacologico è usualmente poco soddisfacente e quindi, in questi casi, l'intervento chirurgico rappresenta un'opzione di grande importanza. L'intervento consiste nell'impianto di particolari elettrodi nella scatola cranica del paziente. Gli elettrodi, una volta impiantati, possono essere opportunamente stimolati, consentendo così il controllo dei movimenti da parte del paziente distonico. Il successo di un intervento chirurgico dipende ovviamente da una serie di fattori, tra i quali è fondamentale la disponibilità di apparecchiature affidabili e di avanguardia. Uno dei problemi più interessanti e dibattuti in questo settore è quello della valutazione (possibilmente non solo qualitativa, ma anche quantitativa) dei risultati del trattamento terapeutico. E' fondamentale, per esempio, confrontare posture, movimenti, stabilità e velocità della deambulazione, prima e dopo il trattamento. A questo scopo, sono assolutamente indispensabili apparecchiature avanzate di video-registrazione che consentano di fissare situazioni oggettive, evitando, per quanto possibile, il ricorso a impressioni soggettive e che ne permettano lo stoccaggio in forma digitale. Altrettanto importante è la presenza di un'equipe multidisciplinare, che, oltre a specialisti di neurochirurgia, comprenda neurologi, neurofisiologi, neuropsichiatri, esperti in riabilitazione, ecc..

La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano è da sempre uno dei punti di riferimento per la cura dei disordini del movimento e della distonia in particolare, soprattutto per quanto riguarda l'opzione chirurgica. In conclusione, visti gli straordinari risultati raggiunti fino a oggi (che sono ovviamente documentabili anche attraverso l'inserimento di filmati nel progetto definitivo), il progetto dell'Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia si propone di dotare l'equipe della Fondazione I.R.C.C.S. Carlo Besta di nuove e più moderne apparecchiature per la videoregistrazione e per la chirurgia di "Stimolazione Cerebrale Profonda" per proseguire sulla via già tracciata, migliorando i risultati sia dal punto di vista qualitativo che dal punto di vista quantitativo, permettendo a tanti bambini sfortunati di muoversi, correre e, cosa forse ancora più importante, sorridere insieme ai propri genitori e ai propri cari.

- **Strumenti che s'intendono utilizzare**

Il progetto prevede l'acquisizione di numerose apparecchiature che, a parte un'unità Base Power 1401 MK II con relativo software, consistono fondamentalmente in un sistema di monitoraggio intraoperatorio (che permette di ottimizzare il sistema di targeting riducendo la possibilità di effetti collaterali conseguenti a stimolazione di aree contigue) e di un sistema di videoregistrazione, stoccaggio ed editing documentazione video (per lo stoccaggio della documentazione video digitale e la digitalizzazione di materiale video analogico).

Se, come auspicato, il finanziamento richiesto sarà accordato, è previsto un contratto di collaborazione coordinata e continuativa per due anni per una figura professionale (medico) che, dopo avere acquisito le necessarie competenze tecniche specifiche, sia in grado di supportare il team di intervento multidisciplinare, di aggiornare e attualizzare il database e di supportare nella fase di valutazione dei risultati.

- Azioni che s'intendono intraprendere

Il progetto, dopo una prima fase di sperimentazione delle apparecchiature sopra descritte, mira a proseguire, con risultati sempre più positivi, la ormai ultradecennale attività di interventi sulla distonia primaria generalizzata, al fine di migliorare la qualità e incrementare la quantità degli interventi.

- Risultati attesi

Oltre al miglioramento specifico della tecnica di intervento, uno dei più importanti risultati attesi consiste nell'approfondimento delle conoscenze sull'attività neuronale patologica dei pazienti soggetti a stimolazione cerebrale profonda.

5. Per la realizzazione del progetto è prevista la collaborazione di altri soggetti (fondazioni, imprese, altre Organizzazioni Non Profit) ?:

Di quali?

6. Tempi di realizzazione stimati:

Data di inizio: Gennaio 2010

Data di conclusione: Dicembre 2011

## **BUDGET OPERATIVO**

1. Contributo TOTALE richiesto a Mediafriends: € 160.000,00
2. se il totale del finanziamento richiesto supera la cifra di €100.000 occorre presentare una suddivisione per moduli/azioni realizzate, secondo il seguente schema:

con € 100.000 Verranno acquisite le apparecchiature descritte in precedenza.

con € 160.000 In aggiunta, sarà possibile stipulare il contratto biennale di collaborazione coordinata e continuativa della figura fondamentale per un utilizzo il più performante possibile delle apparecchiature.

con € 300.000 verrà realizzato.....

con € 400.000 verrà realizzato.....

con € 500.000 verrà realizzato.....

## **FIRMA DEL LEGALE RAPPRESENTANTE**

Io sottoscritto avv. Massimo Osler, in qualità di Legale Rappresentante del soggetto richiedente il contributo dichiaro sotto la mia responsabilità che tutto quanto sopra affermato corrisponde al vero e dichiaro la disponibilità dell'Organizzazione a ricevere visite di monitoraggio e a preparare con una periodicità semestrale un documento che riporti lo stato di avanzamento del progetto.

Data 30 ottobre 2009

Firma del Legale rappresentante  
Avv. Massimo Osler



## **ALLEGARE**

%o *Copia dell'atto costitutivo*

%o *Copia dello statuto aggiornato*

%o *Copia dell'ultimo bilancio approvato completo di tutte le relazioni accompagnatorie*