

Oggetto: Giro d'Italia con A.N.N.A.

La sottoscritta Sig.ra Alessandra Rivella nella sua qualità di Presidente Nazionale e Legale

Rappresentante dell'Associazione:

A.N.N.A. Associazione nazionale dei pazienti nutriti artificialmente ONLUS	
Codice Fiscale: 95120320106	
Indirizzo (sede legale): c/o gGallery - Piazza Manin 2 R 16121 Genova	
Tel	339-6858193
E-Mail:	a.rivella@associazioneanna.it , info@associazioneanna.it
tipologia ente/associazione: Organizzazione di volontariato iscritta al registro SA-GE-009-2009 nr. 2281 del 19.08.2009	

Propone il seguente progetto

PROGETTO DI GIRO D'ITALIA CON A.N.N.A.

Referente progetto	
Cognome Rivella	Nome Alessandra
Tel. 339-6858193	e-mail: a.rivella@associazioneanna.it
Destinatari: I pazienti di IICB ----> campagna di sensibilizzazione per il riconoscimento della MR	

Breve presentazione del Progetto

L'Associazione ANNA si è costituita il 9 Maggio 2008 per volontà di alcuni pazienti e familiari con il supporto del Reparto di Nutrizione dell'Ospedale S. Martino di Genova e del personale addetto alla nutrizione parenterale totale domiciliare.

L'associazione vuol essere punto di incontro e confronto tra persone che stanno vivendo temporaneamente o permanentemente in nutrizione artificiale con l'obiettivo di facilitare gli iter burocratici inerenti l'utilizzo di farmaci e/o le miscele nutrizionali speciali nonché gli esami assolutamente necessari che, attualmente, consentono di gestire al meglio i problemi clinici.

L'associazione si propone come un punto di riferimento non solo per i pazienti ma per i parenti e per tutti coloro che si occupano dell'assistenza ai malati, al fine di facilitare l'instaurarsi di un reciproco aiuto teso al miglioramento della qualità di vita di ciascuno.

L'Associazione si prefigge lo scopo di organizzare e promuovere iniziative destinate alla conoscenza e pubblicizzazione, tramite tutti i mezzi di informazione, delle problematiche relative alla NA, di collaborare con le strutture esistenti per ottimizzare l'assistenza, di allestire o richiedere servizi aggiuntivi, quali il sostegno psicologico, quello legale e lo scambio di informazioni tra operatori e pazienti, fornendo un valido aiuto alle persone in questa situazione ed alle famiglie, con la finalità di porsi come punto di riferimento, aggiornamento e scambio anche per gli operatori.

Per portare all'attenzione dell'opinione pubblica la questione dell'IICB e la richiesta del riconoscimento della stessa come MR l'associazione ha pensato a

Progetto: Giro d'Italia con A.N.N.A.

Alessandra Rivella ha deciso di mettersi in strada per attraversare l'Italia da Nord a Sud, con l'intento di incontrare i pazienti affetti, come Lei, da IICB, e testimoniare la possibilità di diritto alla qualità della vita per chi vive la sua stessa condizione.

In un tour "on the road" di circa un mese, Alessandra coadiuvata da un assistente fotografo ed un video blogger, incontrerà specialisti ed opinion leader sulla tematica della N.A. Per fare il punto della situazione in Italia sulla patologia e sfruttare l'occasione del Road Trip e la Sua risonanza mediatica, per chiedere a gran voce il riconoscimento della Malattia Rara da parte del S.S.N.

Un ufficio stampa coordinerà il tour organizzando le tappe e gli incontri con i media cercando di creare una copertura capillare dell'intero territorio nazionale.

L'occasione sarà funzionale ad un primo sondaggio sulla qualità della vita dei pazienti in Italia ed attraverso l'incontro diretto con Loro, raccogliarne le testimonianze e le richieste più urgenti.

Durante il Tour su un camper debitamente attrezzato per sopperire alle esigenze igienico-sanitarie di Alessandra, verranno raccolte e filmate le esperienze di condivisione ed incontro vissute tra pazienti di diverse regioni d'Italia con l'obbiettivo di produrre il primo docufilm che affronti questa tematica, una storytelling visivo ad alto impatto emotivo.

Non mancheranno momenti di confronto con i professionisti che seguono la patologia, nel tentativo di tracciare una mappatura il più possibile completa ed esaustiva dei centri di nutrizione clinica in Italia.

Risultati ottenuti e indicatori di risultato

I principali risultati che si intendono raggiungere attraverso il tour:

- Censimento pazienti in IICB
- Sondaggio qualità della vita pazienti in N.A.
- Mappatura centri di nutrizione clinica in Italia
- Sensibilizzazione opinione pubblica sulla patologia
- Ottenimento riconoscimento della M.R.
- Inserimento dei LEA con specifiche
- Stimolare la creazione di un pdta nazionale

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO:

40,000,00 €

Dettaglio costi a sportello

€ 20,000,00	Costo di acquisto del camper di seconda mano ed allestimento con sponsor ed accessori necessari ad Alessandra per un corretto mantenimento della terapia
€ 6.000,00	Costi di viaggio
€ 10,000,00	Costo personale: ufficio stampa + fotografo + video blogger
€ 4,000,00	Costi post produzione e lancio docufilm + modulo sondaggio qualità di vita dei pazienti

Conto di riferimento:
Banco Posta uff. centrale Genova
Piazza Dante

c/c n.89404982
IBAN:

Genova, 23/03/2018

Alessandra Rivella
Presidente Nazionale e Legale

R
a
p
p
r
e
s
e
n
t
a
n
t
e

A