

SCHEDA PRESENTAZIONE PROGETTO
SOLIDARIETÀ' LIONS DISTRETTO 108IA2 - ONLUS

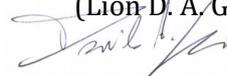
ENTE/I PRESENTATORE	<i>Lions Club "Colli Spezzini"</i>
DENOMINAZIONE PROGETTO	<i>"Edo tifiamo tutti per te"</i>
DESCRIZIONE DEL PROGETTO Dettagliata esposizione da cui emergano: - contenuti e obiettivi; - fasi e modalità di sviluppo dell'attività; (organizzazione, pianificazione, svolgimento, conclusione) - eventuale utilizzo di materiali/strumenti/attrezzature varie; qualsiasi altra informazione utile all'esautiva descrizione del progetto.	<p style="text-align: center;"><u>Donare un puntatore oculare a Edoardo Pagella</u></p> <p style="text-align: center;">- <i>Vedi scheda allegata del service</i></p>
RESPONSABILE DEL PROGETTO Nome e cognome, recapiti telefonici, indirizzo posta elettronica.	<p style="text-align: center;">Danilo Antonio Grasso Tel. 347/9460414 e-mail: danilograsso@hotmail.com</p>
SETTORE DELL'INTERVENTO	<p>La sindrome di West è una forma grave di epilessia che colpisce il bambino. Deve il suo nome al medico britannico William James West (1794-1848), che la diagnosticò a sua figlia.</p>
BENEFICIARI DELL'INIZIATIVA Indicazione di: - destinatari dell'iniziativa (fascia d'età e tipologia) e modalità di coinvolgimento; - numero minimo ed eventuale numero massimo di destinatari/partecipanti e modalità di loro individuazione; - rilevanza sociale e territoriale.	<p>Aiutare e supportare Edoardo Pagella, bambino di 5 anni affetto da sindrome di West, al fine di poter comunicare stati fisici ed emotivi ai genitori e alle persone attorno a lui e sviluppare la capacità di apprendimento basata su metodi scientifici di associazione di gusto, volontà e condivisione sociale. Dare la giusta visibilità di una patologia rara, ma pur sempre presente, alla collettività.</p>

DURATA DEL PROGETTO	Un anno
LUOGO DELLA REALIZZAZIONE Spazi/strutture presso cui si svolgerà l'iniziativa	Sarzana (SP)
FINALITÀ' E RICADUTE DELLO STESSO	Permettere una vita migliore al bambino affetto dalla sindrome di West
COSTO COMPLESSIVO PREVENTIVATO CON DETTAGLIO DELLE SINGOLE VOCI DI SPESA	Preventivo Helpicare: €. 12.792,00
MODALITÀ' COPERTURA DEL FINANZIAMENTO DEL PROGETTO	<i>Sponsorizzazioni da terzi e dal Club</i>
EVENTUALI DONATORI	nessuno

Data 05/03/19

L.C. Colli Spezzini

Il Presidente
(Lion D. A. Grasso)





Lions Club "COLLI SPEZZINI"

Distretto 108 Ia2 - 5° Circoscrizione - Zona B

Charter e Omologazione 16/06/1982

"We Serve"

ANNO SOCIALE 2018-2019



Service: donazione puntatore oculare Edoardo Pagella

Gli obiettivi sono principalmente due:

1. Aiutare e supportare Edoardo Pagella, bambino di 5 anni affetto da sindrome di West, al fine di poter comunicare stati fisici ed emotivi ai genitori e alle persone attorno a lui e sviluppare la capacità di apprendimento basata su metodi scientifici di associazione di gusto, volontà e condivisione sociale.
2. Dare la giusta visibilità di una patologia rara, ma pur sempre presente, alla collettività.

Chi è Edoardo Pagella?

Edoardo Pagella è un bimbo di 5 anni di Sarzana affetto dalla sindrome di West, un disturbo neurologico complesso caratterizzato da epilessia sintomatica non completamente controllata dalla terapia farmacologica.

Presenta disturbo del movimento di tipo discinetico, deficit visivo centrale con incoordinazione oculomotoria e grave ritardo psicomotorio.

Il paziente presenta ampiezza articolare conservata ai quattro arti.

Grave ipotonia globale.

Buon controllo del capo da seduto (sviluppato nell'ultimo anno).

Nessun controllo del tronco da seduto.

Rotolamento possibile sviluppato negli ultimi mesi.

Possibili movimenti involontari afinalizzati degli arti inferiori.

Possibili movimenti afinalizzati degli arti superiori, soprattutto a carico dell'arto superiore destro (comparsi negli ultimi mesi).

Impossibile la stazione seduta ed eretta in autonomia.

La fisioterapia verte su:

- Mobilizzazione globale passiva
- Stimolazione al rotolamento destro e sinistro
- Reclutamento muscolare e stabilizzazione del cingolo scapolare e arti superiori tramite utilizzo di tutorie carico con ausilio della gabbia Thearasuit
- Reclutamento muscolare arti inferiori e cingolo pelvico tramite carico in standing e stimolazione in gabbia Thearasuit
- Reclutamento muscolare tronco tramite stimolazioni e ausilio di gabbia Thearasuit
- Rinforzo e mantenimento controllo del capo

Cos'è la sindrome di West?

La sindrome di West è una forma grave di epilessia che colpisce il bambino. Deve il suo nome al medico britannico William James West (1794-1848), che la diagnosticò a sua figlia.

Epidemiologia

La sindrome di West costituisce oltre la metà delle epilessie che si manifestano nel primo anno di vita e generalmente si presenta tra i 4 e i 7 mesi. Si stima che colpisca circa 1 bambino su 150.000.

Profilo clinico e diagnostico

È caratterizzata da una triade sintomatica con spasmi muscolari in flessione o in estensione, con forte ritardo psicomotorio e con tracciato encefalografico particolare e desincronizzato (grafoelementi lenti ed irritativi, designando l'aspetto del tracciato con il termine di ipsaritmia).

La sindrome si presenta essenzialmente in due forme, una correlata ad altre malattie (genetiche, cromosomopatie - ad esempio la Sindrome di Down - malformazioni cerebrali, sclerosi tuberosa), detta perciò "forma sintomatica" nel senso che rappresenta un sintomo di un'altra condizione patologica, e una forma non legata ad altre malattie, detta idiopatica o criptogenetica.



La caratteristica manifesta della malattia è nell'evidenziarsi degli spasmi, i più caratteristici dei quali sono costituiti dal cosiddetto tic di Salaam, cioè da una flessione brusca, spesso della durata di pochi secondi, che assomiglia al saluto musulmano (flessione del capo in avanti). Gli spasmi a volte si presentano isolati, altre volte in sequenza di dieci o più; possono presentarsi anche centinaia di volte in una giornata. Dal punto di vista clinico, gli spasmi sono caratterizzati da una brusca contrazione bilaterale, solitamente di breve durata, che coinvolge gran parte della muscolatura del corpo. Spesso questi spasmi causano nel lattante rigurgito e vomito (data la contrazione dei muscoli addominali), e facilmente possono essere confusi con problemi legati all'apparato gastro-intestinale. Vi può essere inoltre proiezione in avanti degli arti superiori.

Terapia e prognosi

È segnalata una mortalità fino al 30%; nei casi non curati, dopo il primo anno di vita la malattia tende ad evolvere verso l'encefalopatia epilettica intrattabile associata a ritardo mentale nel caso della forma sintomatica. Se la sindrome è invece di origine criptogenetica la tempestività della diagnosi e le adeguate cure mediche consentono una risoluzione positiva della malattia, che può scomparire dopo il primo anno di vita. Attualmente i farmaci principali per la malattia sono il VIGABATRIN (Sabril) e l'ACTH DEPOT. La malattia può esitare verso la sindrome di Lennox-Gastaut.

Cosa fa il dispositivo oggetto del service?

IL PUNTATORE OCULARE PROFESSIONALE

Helpieye Eyegaze è fornito con le nuove attività Helpigrids; attività preparate appositamente su richieste specifiche di alcuni clienti, sono aggiuntive rispetto a quelle già presenti nel sw grid 3.

Queste attività sono state elaborate dai tecnici di Helpicare by Didacare Srl, la ditta che rappresenta in esclusiva in Italia il Grid 3 e che ha partecipato alla realizzazione della versione italiana del SW Grid 3 assieme ai Produttori SmartBox.

La tecnologia di puntamento oculare è prodotta dalla LC Technologies, la ditta americana che per prima al mondo nel 1988 ha sviluppato questi particolari dispositivi di tracciamento. Helpieye Eyegaze è un Sistema Monoculare Nativo, l'unico sistema di puntamento monoculare che permette di ottimizzare l'efficienza dell'occhio dominante dell'utilizzatore. Non perde accuratezza in caso di strabismo, cataratta, operazioni al cristallino e/o situazioni che compromettono un occhio dell'utilizzatore; si utilizza l'occhio più performante.

EDGE LINK SW controllo secondo PC.

Il SW Edge link, disponibile solo sui dispositivi Helpieye eyegaze, permette attraverso le due chiavette usb, il pieno controllo di un secondo pc, Windows, Mac o Android.

Questa modalità presenta i seguenti vantaggi:

- Salvaguardia puntatore oculare da virus; l'utente "lavora" sul secondo pc e non mette a rischio l'unità che serve principalmente per comunicare.
- Recupero PC utente; l'utilizzatore recupera pienamente l'utilizzo del proprio PC, cambiando solo il sistema di input.
- Ergonomia di lavoro; si hanno due Desktop a disposizione separati, uno con emulatore di tastiera o mouse e l'altro senza tastiere virtuali o barre di lavoro con solamente gli elementi su cui si intende lavorare.
- Pieno utilizzo del proprio PC; l'utente utilizza in emulazione di mouse e di tastiera il PC al 100% senza vincoli o limiti di SW terzi che "mediano" l'operatività Eyegaze, più adattabile in caso di NIV In caso di NIV (ventilazione non invasiva), la presenza di una maschera di materiale plastico trasparente compromette il funzionamento dei sistemi di puntamento oculare binoculari: i tanti infrarossi utilizzati da questi dispositivi subiscono rifrazione dal materiale plastico della maschera e non permettono il corretto funzionamento del dispositivo che nella maggior parte dei casi



risulta inutilizzabile. L'eyegaze System, lavorando su un occhio solamente e con un solo illuminatore, permette la localizzazione dell'occhio e l'esclusione del pezzo di maschera che compromette il riesso corneale dell'infrarosso.

COME FUNZIONA.

Una telecamera ad altissima risoluzione posizionata sotto al monitor, grazie ad un illuminatore a raggi infrarossi, intercetta la posizione della riflessione della luce sulla cornea che attraverso il software viene trasformata nell'indicazione dello sguardo sullo schermo (Gaze). Per attivare le funzioni sul monitor occorre semplicemente mantenere lo sguardo per un determinato tempo di latenza sull'oggetto-icona desiderata. Prima di utilizzare lo strumento è necessario effettuare una calibrazione. Con EYEGAZE una volta effettuata la calibrazione non la si deve ripetere anche se l'utente ha subito uno spostamento o semplicemente riutilizza il sistema dopo qualche tempo.

COMUNICAZIONE ALFABETICA.

Con EYEGAZE SYSTEM si può utilizzare l'indicazione di sguardo per scrivere direttamente sul monitor del computer. Guardando le lettere della tastiera virtuale per una determinata frazione di secondo, si andranno a comporre le parole che volendo saranno emesse anche in voce attraverso la sintesi vocale. Nella suite software per la scrittura sono disponibili diverse tastiere virtuali per adattarsi al meglio alle esigenze dell'utente. Tutto ciò che viene scritto è proposto in alto in uno spazio chiamato barra frasica il cui contenuto potrà anche essere salvato, recuperato od inviato ad altra applicazione. Nelle tastiere è sempre presente il tasto di pausa per permettere all'utente un momento di riposo senza preoccuparsi di attivare il dispositivo.

GRIGLIE DI COMUNICAZIONE.

Per velocizzare il processo comunicativo, EYEGAZE SYSTEM mette a disposizione un sistema di griglie editabili dove si possono memorizzare messaggi alfabetici prefissati utili alle situazioni comunicative ricorrenti. Nelle griglie la persona può facilmente selezionare la frase voluta che verrà riproposta immediatamente in voce dalla sintesi vocale.

GESTIONE DEL MOUSE IN AMBIENTE WINDOWS.

Con EYEGAZE SYSTEM è possibile gestire completamente l'ambiente Windows utilizzando il puntamento oculare come emulazione del mouse. EYEGAZE prevede due modalità di gestione del mouse per cercare di rispondere al meglio alle esigenze dell'utilizzatore. Queste modalità possono funzionare e convivere insieme sul dispositivo. EYEGAZE controllo ambiente, attraverso il SW The grid II e il dispositivo Control Prog EYEMOUSE (Controllo di Windows del PC di EYEGAZE SYSTEM). Questa modalità permette la gestione del sistema operativo Windows sul PC su cui è installato EYEGAZE SYSTEM. Con questo software il movimento dell'occhio si trasforma nel movimento del mouse, per selezionare le icone occorrerà semplicemente "guardarle". Le funzioni del mouse (click sinistro, click destro, doppio click, trascinamento bloccato) sono invece attivabili attraverso dei comandi posti sul bordo destro e sinistro del monitor. 2 PC (Controllo dell'ambiente Windows di un secondo PC collegato). Con questa modalità EYEGAZE viene utilizzato come interfaccia di controllo di un altro PC. Questa funzione è molto apprezzata dalle persone che desiderano continuare ad utilizzare il proprio computer senza modificare troppo abitudini e contenuti. Come funziona? Viene collegato un secondo PC al dispositivo (attraverso due chiavette Wireless Edgelink) affiancando i due monitor, si utilizza EYEGAZE SYSTEM per dare i comandi di gestione del puntatore e delle funzioni del mouse attraverso una semplice interfaccia grafica. I comandi dati sul monitor di EYEGAZE SYSTEM vengono attivati sul PC collegato e visualizzati sul monitor a fianco di quello che si utilizza con EYEGAZE. In questo modo attraverso il movimento della pupilla si può governare completamente un PC e utilizzare la tastiera virtuale di EYEGAZE per scrivere direttamente su un applicativo qualsiasi in ambiente sull'altro computer. I due sistemi di gestione del mouse possono essere utilizzati contemporaneamente, l'utilizzo di un sistema di gestione non pregiudica l'efficacia dell'altro.

EYEGAZE COME COMUNICATORE SIMBOLICO.



EYEGAZE può essere utilizzato anche come comunicatore simbolico in aggiunta alla normale dotazione sw per la comunicazione alfabetica. EYEGAZE può essere utilizzato come comunicatore simbolico attraverso l'uso del SW The grid II.

FILTRI CORRETTORI PER UTENTI CON PROBLEMATICHE OCULARI.

EYEGAZE prevede l'attivazione di filtri che intervengono nella fase di elaborazione del dispositivo, rispetto ad alcune situazioni in cui si possono avere problematiche oculari (midrasi, miosi, ptosi palpebrale, nistagno) che possono interferire con il corretto funzionamento del puntatore oculare. Diversamente da altri puntatori oculari che utilizzano molteplici illuminatori IR che portano a volte a problematiche di disidratazione della pupilla con conseguente bruciore e difficoltà di gestione del puntatore, utilizza un solo illuminatore posto al centro della telecamera.

PERCHÉ' IL PUNTAMENTO MONOCULARE NATIVO E' PIÙ' PERFORMANTE?

Perché tutti gli esseri umani hanno un occhio dominante con il quale si ottimizza il puntamento.

Perché in caso di strabismo, cataratta, operazioni al cristallino si utilizza l'occhio che "lavora" meglio.

Perché i puntatori binoculari perdono efficacia se forzati in modalità monoculare? Semplicemente perché sono stati progettati e prodotti per lavorare sul riesso corneale di due occhi e pertanto con un occhio solo perdono efficienza e precisione.

PROGETTO ECONOMICO SERVICE

Preventivo Helpicare: €. 12.792,00





