

Ai Dirigenti Scolastici delle Scuole Primarie della Regione Lazio, Provincia di Roma e Comune di Roma

Oggetto: Proposta di “Incontro di informazione nei confronti degli operatori scolastici sulle problematiche dei bambini con malattie rare che manifestano disabilità cognitive: focus sulla neurofibromatosi tipo 1 (NF1) o malattia di Von Recklinghausen”.

Gentile Dirigente,

Ananas Onlus è l'Associazione Nazionale in Aiuto alle persone affette da Neurofibromatosi, una malattia rara di origine genetica, cronica, invalidante e progressivamente degenerativa per cui non esiste ad oggi una cura e che colpisce un bimbo nato su 2500/3000.

Il Consiglio di Presidenza dell'associazione che mi pregio di rappresentare, alla luce dell'esperienze maturate in 15 anni di attività al servizio delle persone affette da questa malattia ed al fine di dare risposte alle sempre maggiori sollecitazioni che ci pervengono dal mondo della scuola, ha elaborato - in collaborazione con una serie di professionisti del settore - un progetto volto a fornire informazioni agli operatori scolastici circa le problematiche, non solo di apprendimento, dei bambini e dei ragazzi con malattie rare con particolare attenzione a quelli con neurofibromatosi.

Tale progetto, che gode del patrocinio della Regione Lazio, dell'Università La Sapienza di Roma e del Policlinico Umberto I di Roma, ha ottenuto un finanziamento dalla Regione Lazio ai sensi della Determinazione n. G15179 del 16 dicembre 2016 e prevede la sua realizzazione entro fine dicembre 2017.

Il progetto è rivolto a tutti gli operatori scolastici che a qualsiasi titolo interagiscono con i bambini e si concretizza nella realizzazione di **un incontro della durata di 2 ore**, totalmente gratuito e senza alcun onere per la scuola, da svolgersi presso un locale del plesso scolastico e nella compilazione di un questionario di fine progetto i cui dati saranno raccolti ed elaborati dall'associazione e presentati nel corso di un convegno conclusivo nel corso del quale saranno presentati i risultati dei dati raccolti e il documento di sintesi del progetto.

L'obiettivo dell'incontro, che vedrà il coinvolgimento di un team di progetto composto da un medico, uno psicologo, uno specialista dei disturbi cognitivi e un rappresentante dell'associazione, è quello di rendere consapevoli gli operatori scolastici su:

- Che cos'è una malattia rara e cosa comporta in termini di cambiamento di stile di vita;
- Quali sono gli stati d'animo di un bambino affetto da malattia rara che crescendo prende consapevolezza del suo stato;
- Qual è lo stato d'animo di una famiglia dove è presente un bambino affetto da malattia rara;
- Quali sono i limiti oggettivi di un bambino con malattia rara che presenta disabilità cognitiva;
- Anche in assenza di una disabilità cognitiva, quali condizionamenti nella sfera dei rapporti sociali e dell'inserimento nel contesto scolastico, possono rappresentare le specificità di natura fisica e clinica di una malattia rara.

e contestualmente richiamare, affinandoli per il caso specifico dei bambini con una malattia rara, quegli strumenti già presenti nel bagaglio professionale di insegnante, necessari per:

- riconoscere quando siamo in presenza di un bambino con disabilità cognitiva e gestirne gli effetti;
- capire cosa fare (e cosa non fare) per poter aiutare un bambino che presenta una disabilità cognitiva evitando di renderlo un diverso;
- capire quando un bambino, consapevole della situazione e dei “limiti” degli adulti che lo circondano, sta approfittando del suo status sviluppando una pericolosa “pigrizia”.

Alleghiamo alla presente una breve presentazione del progetto e della nostra associazione e vi invitiamo a mettervi in contatto al più presto con la nostra segreteria operativa al n. 06.89527429 oppure al 328.2444210 ovvero a inviare una mail all’indirizzo segreteria@anasonline.it al fine di definire i necessari aspetti organizzativi.

Le manifestazioni di interesse, unitamente ad eventuali proposte per la data e la fascia oraria di preferenza dovranno pervenire possibilmente **entro il 15 ottobre 2017** al fine di consentire una adeguata calendarizzazione degli incontri. Le richieste pervenute oltre tale data saranno prese in considerazione compatibilmente con le disponibilità dell’associazione e nel rispetto delle tempistiche del progetto.

Nel considerarci a vostra completa disposizione in caso di ulteriori chiarimenti sull’iniziativa, ci è gradita l’occasione per inviare,

Distinti saluti

Roma, 15 giugno 2017

p. Ananas Onlus

il Presidente di Ananas Onlus

Stefania Pettinaro





REGIONE
LAZIO



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



UMBERTO I
POLICLINICO DI ROMA



TITOLO DEL PROGETTO: “Incontri di informazione nei confronti degli operatori scolastici sulle problematiche dei bambini con malattie rare che manifestano disabilità cognitive: focus sulla neurofibromatosi tipo 1 (NF1) o malattia di Von Recklinghausen”.

SINTESI DELL'INTERVENTO:

L'obiettivo principale che si intende sviluppare, all'interno di un ambiente scolastico territorialmente limitato, una concreta consapevolezza da parte dell'intero corpo docente della scuola primaria delle principali caratteristiche comportamentali di un bambino con malattia rara che presenta disabilità cognitive effettuando degli approfondimenti specifici laddove trattasi di bambini affetti da Neurofibromatosi di tipo 1 (NF1). Ciò al fine di comprenderne correttamente limiti e talenti favorendo il corretto e completo inserimento del bambino all'interno del contesto scolastico: con l'insegnante e con i compagni, rispetto al programma ed alle sue reali possibilità di risposta (performance).

Finalità che l'intervento intende perseguire

L'obiettivo che l'associazione intende perseguire è quello di creare una “best practice” replicabile dapprima a livello provinciale/regionale per poi estenderlo a livello nazionale in tutte le scuole primarie, al fine di favorire il migliore inserimento possibile all'interno del mondo della scuola da parte dei bambini affetti da patologie rare che comportano disabilità cognitive.

Il team, al termine di un seminario con i docenti e gli operatori scolastici, sarà in grado di offrire loro un quadro completo sia dal punto di vista scientifico che da quello sociologico del bambino affetto da malattia rara con disturbi cognitivi fornendo altresì una serie di strumenti pratici che saranno utili a docenti e operatori scolastici per affrontare le problematiche quotidiane che si troveranno a dover gestire, favorendo in questo modo il completo e sereno inserimento del bambino “raro” all'interno del tessuto scolastico, sviluppandone i talenti e aiutandolo a superare le difficoltà che il contesto comunque presenta.

Spesso infatti i bambini sono molto più consapevoli di quanto immaginiamo al punto di riuscire a disorientare il “mondo degli adulti” che si trovano costretti a fronteggiare, con un senso di impotenza, comportamenti ed emozioni ambivalenti o atteggiamenti atipici e di difficile comprensione. Attenzione però perché non tutti i bambini affetti da una malattia rara presentano i c.d. disturbi dell'apprendimento (solo il 40/60% di coloro che sono affetti da NF1). Alcuni di loro ad esempio presentano solo deficit dell'attenzione e della memoria a breve termine. Altri invece possono presentare difficoltà in settori scolastici molto specifici, apparire “goffi” e lenti nell'esecuzione dei movimenti e dei giochi. Ciò talora comporta un effetto negativo sull'immagine di sé e, più

in generale, sulla propria autostima. Di conseguenza questi bambini possono avere o sviluppare difficoltà nella capacità di interazione con i compagni di classe, apparire agli insegnanti come dei ragazzi svogliati e disinteressati o presentare difficoltà nell'esecuzione di problemi complessi o nell'adattamento a situazioni più difficili. Ciò che è importante sapere è che il più delle volte quando queste situazioni sono identificate per tempo è possibile gestirle con l'aiuto di specialisti.

La patologia

La Neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) o malattia di Von Recklinghausen è una malattia rara neurocutanea a trasmissione autosomica dominante. La Neurofibromatosi è innanzitutto una patologia genetica rara: grave, cronica, invalidante ed evolutiva, che prende il nome dallo studioso che per primo, nel 1881, stabilì l'origine neurologica dei tumori cutanei (neurofibromi). Nonostante il tentativo frequente, fornire una definizione esaustiva di Neurofibromatosi (o di malattia rara), non è semplice. Infatti l'estrema eterogeneità clinica e l'aspetto multisistemico (multiorgano) di questa patologia, rende ancora oggi arduo un inquadramento nosografico univoco. La NF1 si manifesta, di caso in caso, con alterazioni che interessano organi o apparati differenti offrendo quadri clinici che denotano la complessità della patologia. Si considera "rara", quella malattia che colpisce un basso numero di persone rispetto alla popolazione generale; la sua incidenza, infatti, non è superiore a 5 individui affetti ogni 10.000. Nel caso specifico della NF1, 1:2500\3000 nati vivi possono essere affetti dalla suddetta patologia. La Neurofibromatosi è una malattia cutanea poiché le lesioni cutanee, come le macchie caffè-latte, i neurofibromi, le lentiggini ascellari sono quelle più frequentemente osservate in corso di NF1. Essi costituiscono i segni più precoci ed evidenti della patologia e la loro manifestazione rende più agevole la diagnosi (che è esclusivamente clinica). Si definisce "Neurocutanea" invece, in quanto, i neurofibromi, manifestazione peculiare della patologia, possono comparire in ogni distretto cutaneo poiché derivano dal sistema nervoso. La Neurofibromatosi, inoltre, è una malattia a trasmissione autosomica dominante: la peculiarità essenziale dei caratteri autosomici dominanti è la "trasmissione verticale" nell'albero genealogico; la malattia tende a trasmettersi da una generazione all'altra attraverso gli individui affetti (NF di tipo ereditario). Quando invece una malattia dominante si manifesta per la prima volta essa è dovuta alla comparsa di una nuova mutazione (mutazione de novo) delle cellule germinali e si definisce, nel caso specifico della NF, "sporadica".

I criteri che consentono di realizzare la diagnosi sono:

- Sei o più macchie caffè-latte
- Due o più neurofibromi di tipo diverso o un neurofibroma plessiforme
- Lentiggini ascellari o inguinali
- Glioma del nervo ottico
- Due o più noduli di Lisch

- Alterazioni ossee, come assottigliamento delle ossa lunghe con o senza pseudo artrosi o displasia dello sfenoide
- Un parente di primo grado, affetto da NF1, che risponda ai criteri riportati.

Per realizzare una diagnosi devono essere presenti almeno due tra i criteri diagnostici sopra elencati.

Gli aspetti psicologici

Oltre ai segni “evidenti” riconducibili alla patologia, non si possono trascurare le ripercussioni psicologiche, che rendono invalidante la quotidianità e le relazioni sociali. La persona affetta da Neurofibromatosi (e i suoi familiari) spesso si sente disorientato e incompreso rispetto al confrontarsi con una società, talvolta distratta e non sempre cosciente del difficile universo intorno al quale sono costretti a muoversi, alla ricerca di risposte che tardano ad arrivare o che non arriveranno mai. Si aggiunge, a questo, il trauma della diagnosi, dell'accettazione della malattia rara, che non sempre avviene.

La consapevolezza di essere affetti da patologia rara, da una condizione che non contempla guarigione, induce il paziente ad una non cura e ad una trascuratezza che potrebbe peggiorare il già complesso quadro clinico. La persona con NF, inoltre, spesso, presenta manifestazioni cutanee visibili per cui vive una condizione di disagio, di imbarazzo, di disistima, di insicurezza e prova un senso di emarginazione rispetto ai contesti socio relazionali quali la scuola o l'ambiente lavorativo. Questo disagio può causare un atteggiamento di chiusura o di isolamento rispetto al mondo circostante. Oltre alle complicanze sociorelazionali, questa malattia rara potrebbe manifestare anche complicanze di tipo cognitivo: i bambini affetti da NF hanno generalmente un'intelligenza “nella norma”, tuttavia nel 20% dei casi possono presentare dei disturbi dell'apprendimento, minore capacità di concentrazione ed iperattività.

L'associazione

Ananas Onlus è un'associazione senza fini di lucro, che nasce dal volere dei pazienti per i pazienti, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e il mondo della medicina. Tale ente si propone di incentivare la conoscenza di questa patologia, di promuoverne la prevenzione e la ricerca scientifica; è attivo rispetto alla partecipazione a manifestazioni di pregnanza sociale; organizza eventi per finanziare la ricerca scientifica o in cui “pacificamente” si difendono e tutelano i diritti del paziente e/o del malato raro; realizza convegni che possano consentire concretamente di conoscere e comprendere le reali complicanze, non solo fisiche, che la patologia provoca; collabora con altre associazioni e sensibilizza alla conoscenza, attraverso attività volte a spiegare cosa significa vivere con una malattia rara; risponde alle esigenze legali, pratiche o alle perplessità dei pazienti, adoperandosi per fornire supporto alle loro necessità; cerca di curare anche l'aspetto relazionale, promuovendo attività, che rafforzino lo spirito di solidarietà tra pazienti e non, e che consentano, almeno per alcune ore, di accantonare le difficoltà e le angosce, di cui la patologia è causa.

DESCRIZIONE:

Contesto di riferimento nel quale si inserisce l'azione

L'associazione Ananas Onlus tra i suoi scopi statutari (vedi Atto Costitutivo e Statuto allegati) ha posto al centro dell'attenzione il miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da una malattia rara denominata neurofibromatosi che colpisce 1 bambino ogni 3.000 nati nella forma più semplice ma anche più diffusa la c.d. NF1, e 1 bambino ogni 40.000 nati nella forma più grave (NF2). Per maggiori informazioni si visiti il sito web www.anasonline.it

In quest'ottica l'associazione si è da sempre adoperata per istituire sinergie con gli altri attori, soprattutto nell'ambito socio/sanitario, che contribuiscono a vario titolo a questo obiettivo, al fine di far meglio comprendere la complessità della persona affetta da NF1. Infatti la corretta informazione circa le peculiarità fisiche e psicologiche delle persone affette da questa patologia nei confronti di tali attori è, a nostro avviso, elemento essenziale per una migliore comprensione da parte dei soggetti con i quali si trovano ad interagire, per un migliore inserimento nel relativo contesto e, quindi, per un miglioramento del loro livello di qualità di vita (reale e percepito).

Ci riferiamo in primis al mondo della scuola e, al suo interno, a quello della scuola primaria dove si manifestano le prime disabilità cognitive tipiche del bimbo con neurofibromatosi (iperattività e disturbi dell'apprendimento) e dove è ancora possibile un intervento utile a gestirle limitandone gli effetti.

A tal fine, l'Associazione Ananas Onlus ha instaurato da oltre 10 anni una collaborazione con l'equipe dei medici del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neurocutanee Rare del Policlinico Umberto I di Roma, con un team di psicologi e psicoterapeuti che hanno una specifica conoscenza delle malattie rare e infine con una specialista dell'età evolutiva, della promozione della salute e della prevenzione del disagio scolastico.

Finalità che l'intervento intende perseguire

L'obiettivo è quello di fornire, qualora la realtà specifica ne richiamasse la necessità, una mediazione tra scuola e famiglia con l'intento di intervenire come figura neutrale ma esperta, nelle situazioni in cui la comunicazione tra le parti, ai fini della corresponsabilità educativa del minore, incontri delle difficoltà dovute a un approccio educativo diverso, legato dal ruolo.

Strategia di intervento: azioni che si intende perseguire e modalità di loro realizzo

Il team di progetto sarà composto da un medico, uno psicologo e dallo specialista dei disturbi cognitivi e sarà coordinato da un rappresentante dell'associazione che avrà il ruolo di responsabile del progetto offrendo contemporaneamente la propria testimonianza di malato raro o di genitore di un bambino "raro".

Durante il seminario, il team di progetto lavorerà per rendere consapevoli i docenti e gli operatori scolastici su:

- Che cos'è una malattia rara e cosa comporta in termini di cambiamento di stile di vita;
- Quali sono gli stati d'animo di un bambino affetto da malattia rara che crescendo prende consapevolezza del suo stato;
- Qual è lo stato d'animo di una famiglia dove è presente un bambino affetto da malattia rara;
- Quali sono i limiti oggettivi di un bambino con malattia rara che presenta disabilità cognitiva;
- Anche in assenza di una disabilità cognitiva, quali condizionamenti nella sfera dei rapporti sociali e dell'inserimento nel contesto scolastico, possono rappresentare le specificità di natura fisica e clinica di una malattia rara.

e contestualmente richiamare, affinandoli per le situazioni che vedono il coinvolgimento di bambini con una malattia rara, quegli strumenti già presenti nel bagaglio professionale di insegnante, di gestione per:

- riconoscere quando siamo in presenza di un bambino con disabilità cognitiva e come identificarne le cause e gestirne gli effetti;
- capire cosa fare (e cosa non fare) per poter aiutare un bambino che presenta una disabilità cognitiva evitando di renderlo un diverso;
- capire quando un bambino, consapevole della situazione e dei "limiti" degli adulti che lo circondano, sta approfittando del suo status sviluppando una pericolosa "pigrizia".

Il progetto prevede **un incontro di 2 ore in ogni complesso scolastico da realizzarsi nel periodo da febbraio a giugno dove verrà proposta la partecipazione di tutti gli operatori scolastici**. L'evento sarà suddiviso in tre momenti e vedrà il coinvolgimento del team di progetto composto da un medico, uno psicologo, uno specialista dei disturbi cognitivi e un rappresentante dell'associazione. Alla fine di ogni incontro verrà distribuito un questionario di soddisfazione e raccolta informazioni.

Un Convegno conclusivo: a conclusione del progetto gli operatori scolastici che avranno partecipato agli incontri saranno invitati sarà organizzato un Convegno per presentare i risultati ottenuti attraverso un'analisi del percorso intrapreso e degli esiti dei report statistici compilati dagli operatori scolastici partecipanti, raccolti alla fine di ogni incontro. Al convegno saranno invitati a partecipare la Regione Lazio, in qualità di finanziatore del progetto, nonché il Centro di Coordinamento per le Malattie Rare della Regione Lazio; l'Università La Sapienza di Roma e l'Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I di Roma, in qualità di sostenitori al progetto; gli operatori scolastici coinvolti nel progetto e gli operatori socio-sanitari che si occupano di infanzia e disabilità; le Associazioni dei pazienti, le persone affette da malattie rare e loro familiari e quanti vogliano lavorare per migliorare l'inclusione scolastica dei bambini con malattie rare.

BENEFICIARI: Scuole elementari e medie

PARTNER DEL PROGETTO: Regione Lazio, Università degli Studi di Roma – La Sapienza, Policlinico Umberto I, Centro Malattie Rare di Pertinenza Dermatologica.

LUOGO DI REALIZZAZIONE DEL PROGETTO: Regione Lazio, Provincia di Roma, Roma.

Per sua natura, il progetto si svilupperà soprattutto presso le sedi scolastiche aderenti, dove si terranno gli incontri formativi.

NOME DEL RESPONSABILE DEL PROGETTO: Paolo Zeppa – Presidente Associazione Ananas Onlus, mobile 328.2457780 – presidente@ananasonline.it

CONTATTI ASSOCIAZIONE: Sede Organizzativa: Via Adriano I, 160 – 00167 Roma – telefono 06.89527429 - mobile 328.2444210 - segreteria@ananasonline.it

Roma, 20.06.2017

Stefania Pettinaro
Presidente Ananas Onlus