



L'importanza dell'inclusione di un alunno in SiO e ID nel contesto classe

«Strumenti speciali per bambini speciali»

Bari, 10 dicembre 2019

Giuseppina Annicchiarico

Coordinatrice Nazionale Malattie Rare FIMP

Coordinatrice Regionale Malattie Rare, ARESS Puglia

annicchiarico.giuseppina@gmail.com





Storie di dolore e percorsi complicati



Equità, qualità di vita e integrazione: la scuola a sostegno dei bisogni speciali

Storie di «bambini rari» e delle loro famiglie



Malattie Rare

Le persone che ne sono affette in Italia ammonterebbero a 309.000 circa. Il Sistema Informativo MR della Regione Puglia (SIMARRP) ne conta circa 20.000.

Le MR possono presentarsi fin dalla nascita o, come accade in oltre il 50% dei casi, manifestarsi in età adulta. Esse **sono causa dei 2/3 della mortalità infantile e di metà di quella al di sotto dei 18 anni**, e in termini di anni di vita perduti sono al terzo posto (4,6%) dopo l'infarto del miocardio (8,6%) e gli incidenti stradali (5,7%), e prima delle malattie infettive (1,2%).

Nonostante questi dati impressionanti di mortalità, **è nel lungo decorso delle MR e nella spesso gravissima disabilità correlata e lunga fase di dipendenza assoluta e terminalità che esse determinano, che si esprime il massimo del danno da esse generato.**

Programmi di riabilitazione intensiva ed estensiva sono necessari in oltre il 40% dei malati. Tale percentuale può arrivare anche nell'80% dei casi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) o di SMA. Circa il 10% degli affetti da MR presentano una lunga fase terminale che richiede specifiche cure sintomatiche e palliative.

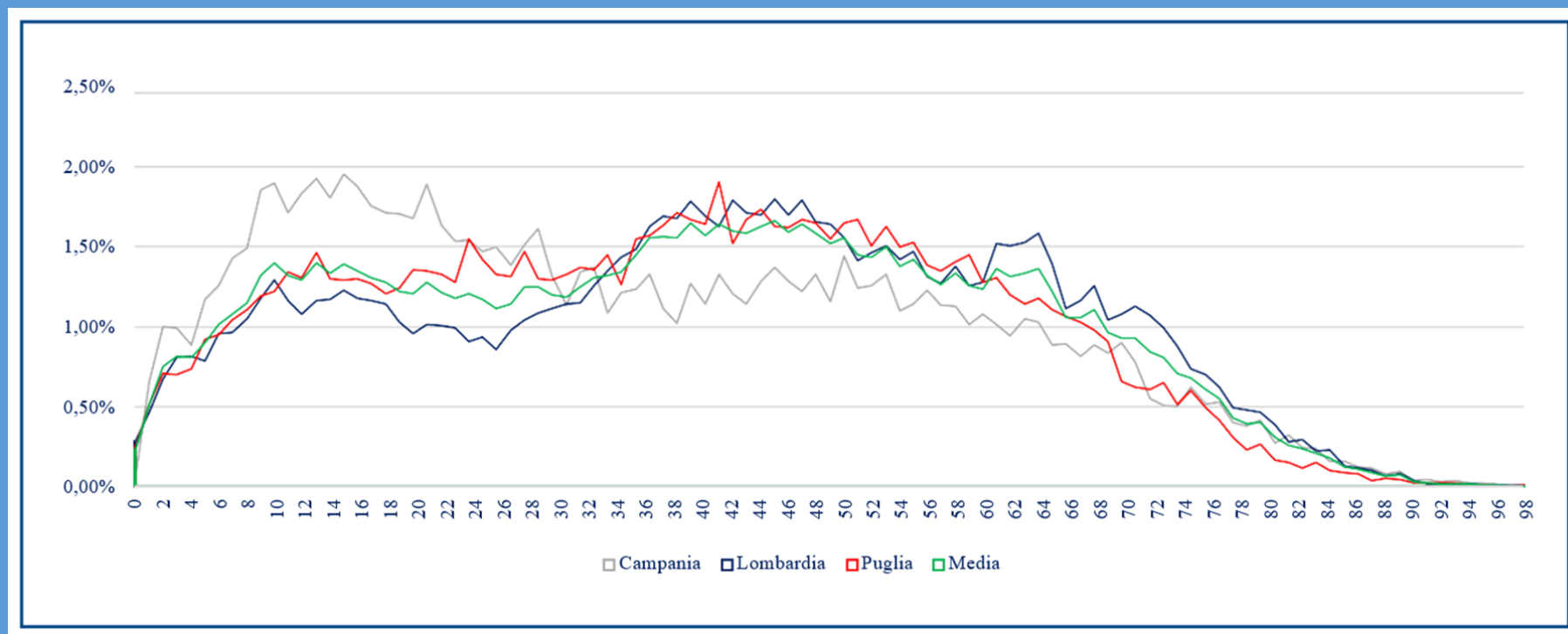
Bisogni socio sanitari, diritti alla cura, diritti all'integrazione scolastica e diritti al lavoro (legge 68/99)

Le MR richiedono anche interventi ad alto impatto tecnologico con modelli organizzativi avanzati che spesso inducono le famiglie a lunghi e ripetuti viaggi verso Centri di competenza molto lontani. Esse causano tra l'altro l'8% dei trapianti di fegato e il 18% di quelli multiorgano, quasi l'80% degli interventi di cardiocirurgia pediatrica e il 40% di quelli neurochirurgici e maxillofacciali integrati.

Ne deriva che le reti MR sono Reti interregionali, internazionali e multidimensionali e i professionisti che intercettano la persona che ne è affetta nel suo percorso diagnostico terapeutico assistenziale sono indotti alla condivisione di nuove conoscenze e all'innovazione.

I temi oggi in discussione sono: diagnosi precoce, nuovi livelli essenziali di assistenza, **innovazione di modelli organizzativi che favoriscano la comunicazione tra gli attori coinvolti nella cura, l'empowerment, l'accessibilità ai trials clinici internazionali e ai nuovi farmaci.**

Rete italiana di assistenza alle malattie rare



«2° Rapporto Ossfor»

Rete italiana di assistenza alle malattie rare



Il 20 % dei malati sono bambini/adolescenti

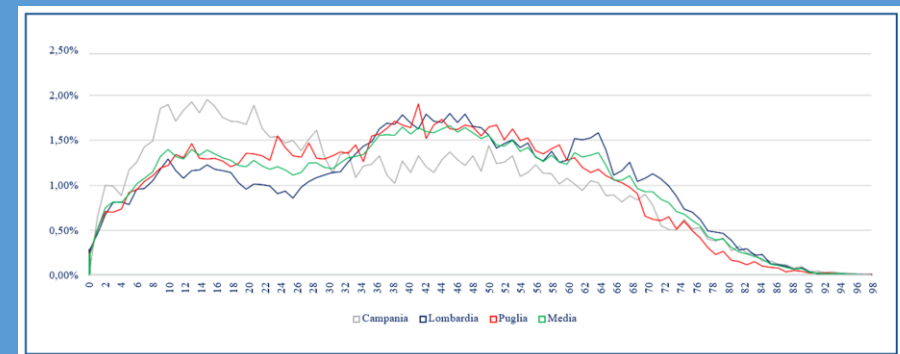
In Italia

circa 60.000 bambini sono affetti da MR

circa 30.000 bambini soffrono di dolore ed hanno necessità di cure palliative

In Puglia circa 5.000

bambini/adolescenti soffrono di MR



«2° Rapporto Ossfor»

Storie di viaggi anche
intercontinentali...
...di andata...
.....e di ritorno a casa....

**Malattia...dolore
....Morte
....quando?**



«malattia rara, complessa, cronica!»



.....e di ritorno a casa....



CRITICITA'

I genitori (Caregiver)
inesperti

- della malattia
- del funzionamento dell'organizzazione sanitaria pubblica
- dell'integrazione scolastica possibile



«malattia rara, complessa, cronica!»

.....e di ritorno a casa....

CRITICITA'

La relazione con:

- Pediatra di famiglia
- 118 emergenza urgenza
- Pronto Soccorso dell'ospedale più vicino
- Rete Regionale e Interregionale Malattie Rare
- Distretto Socio Sanitario/ASL
- Personale dell'assistenza domiciliare che subentra
- Rete regionale di cure palliative pediatriche
- **Scuola in Ospedale e a Domicilio**

- Che problemi hai?

In ordine alfabetico
o cronologico?



«malattia rara, complessa, cronica!»



.....e di ritorno a casa....

SOLUZIONI

- La formazione dei genitori, di chi accudisce e del pediatra di famiglia alla specifica malattia (uso di ausili etc) e alle manovre di urgenza
- La formazione del pediatra di famiglia all'orientamento nella rete degli ospedali di competenza regionali e nazionali e alle cure sanitarie nel territorio
- «CURA» dei fratellini da parte del pediatra di famiglia **e della scuola**
- **La formazione degli Insegnanti, Oss, Infermieri a Scuola e a Domicilio**

- Che problemi hai?

In ordine alfabetico
o cronologico?



«malattia rara, complessa, cronica!»



.....e di ritorno a casa....

SOLUZIONI

- La formazione della scuola ad una comunicazione efficace con la famiglia

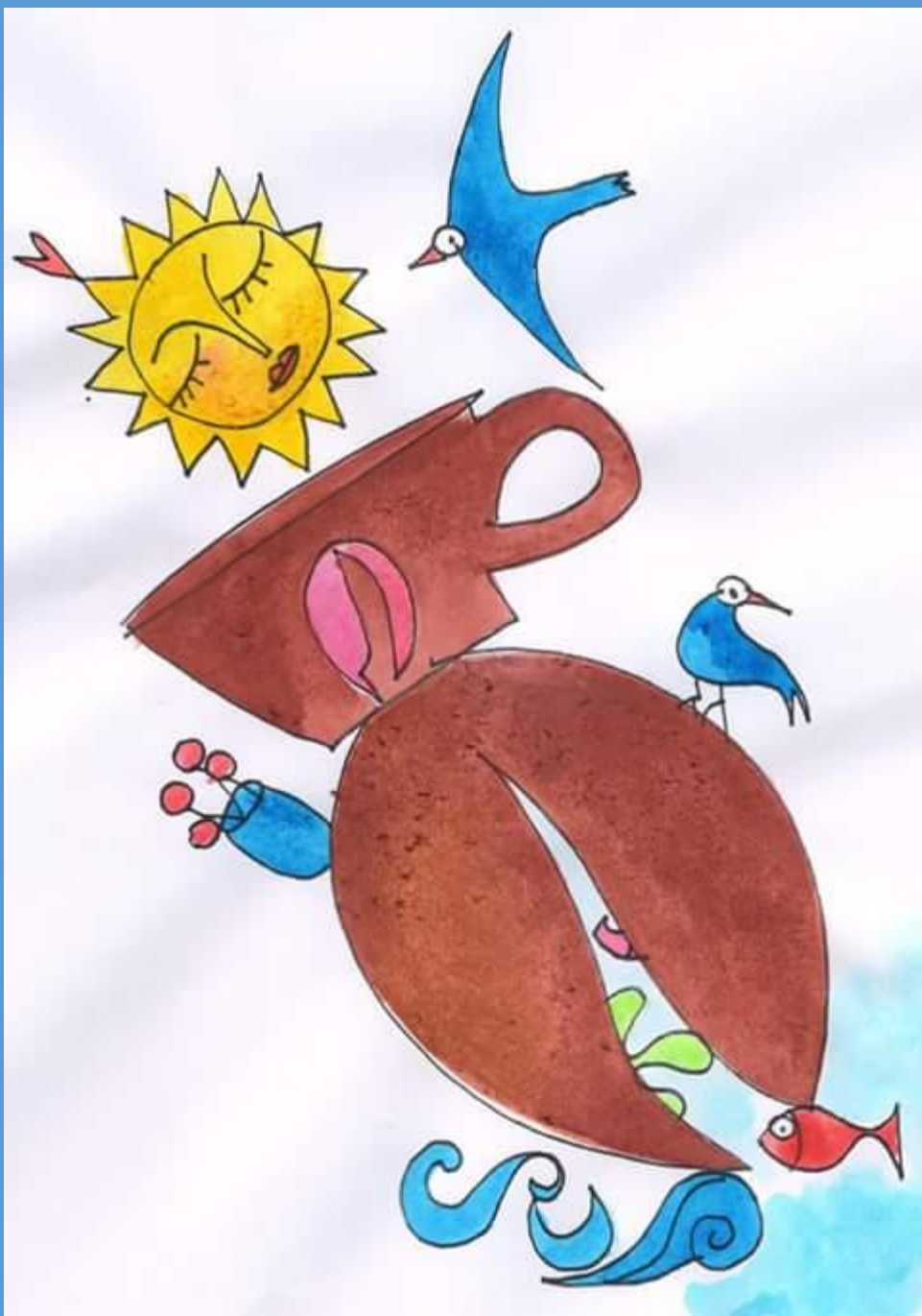
- Che problemi hai?

In ordine alfabetico
o cronologico?



«malattia rara, complessa, cronica!»



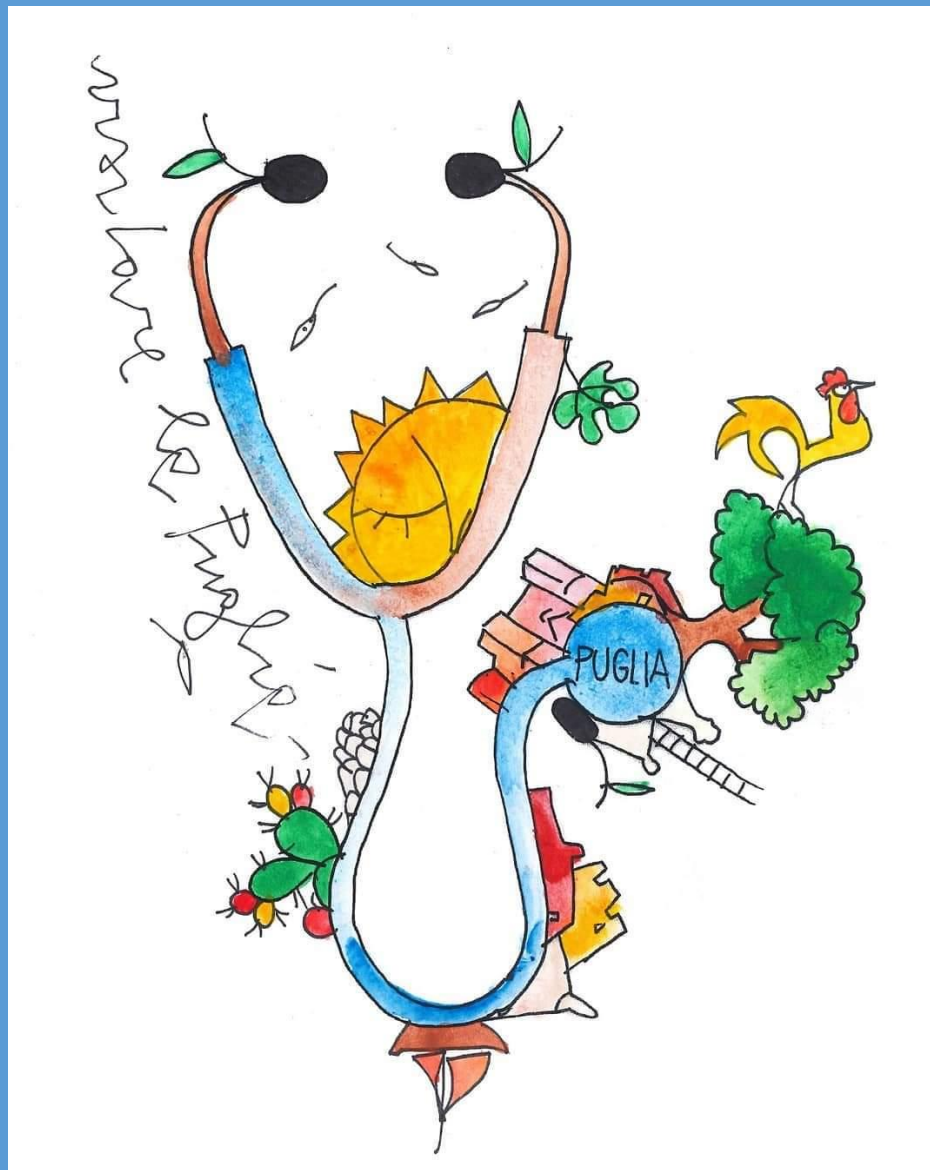


la comunicazione
non ha
e non può avere
nulla a che fare con
l'efficienza
(o meglio con l'efficientismo...)



Obiettivo:
Organizzazione dell'assistenza con
**Definizione del percorso assistenziale
MULTIDIMENSIONALE** per la risposta al
bisogno di assistenza continuativo e
condiviso tra pediatria di famiglia, ospedale
e scuola

*Storie di dolore e
percorsi complicati*





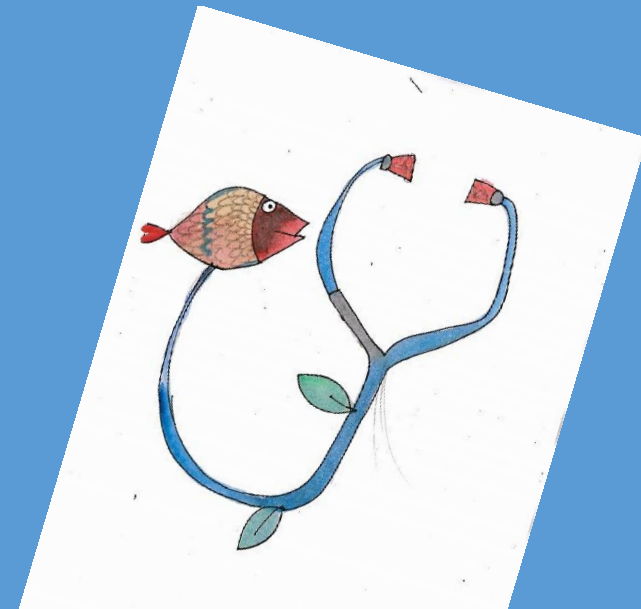
Cuore



RESPONSABILITA' e RUOLI

Conoscenza e
consapevolezza organizzativa

cambiamento





RESPONSABILITA' e RUOLI

«malattia rara, complessa, cronica!»

- di FIMP
- delle Istituzioni Nazionali e Regionali



Oggi le reti regionali MR, più o meno avanzate, consentono di individuare il bambino con la specifica malattia per l'allerta dei professionisti che intercettano il bambino e la sua famiglia:

- **Medicina d'iniziativa** (il Sistema intercetta il bisogno prima che si manifesti)
- **Formazione puntuale** del professionista che intercetta il bambino sulla patologia che specifica che lo colpisce



Che ruolo ha l'organizzazione regionale e territoriale del Sistema Sanitario pubblico? ed i pediatri di famiglia?



Taranto

Formazione FIMP Taranto

23 marzo 2019

Che ruolo ha l'organizzazione regionale e territoriale del Sistema Sanitario pubblico? ed i pediatri di famiglia? della Scuola?



Luglio 2019

Intesa AReSS – Comune di Grottaglie (comune capofila dell’Ambito Socio Sanitario)

Formazione di OSS e infermieri a scuola e a domicilio



Che ruolo ha l'organizzazione regionale e territoriale del Sistema Sanitario pubblico? ed i pediatri di famiglia?



Foggia

Intesa

Regione, ASL, Ospedali, FIMP, Associazioni

12 marzo 2019

Che ruolo ha l'organizzazione regionale e territoriale del Sistema Sanitario pubblico? ed i pediatri di famiglia? e della Scuola Pubblica?



ARESS Puglia
FIMP e
Coordinam Reg Mal Rare
Regioni del Sud
Associazioni PZ
Ministero Salute
Ministero Istruzione e Ricerca
ISS
Tavolo Interreg MR
Università
CNR
Scienziati pugliesi migrati all'estero

Bari

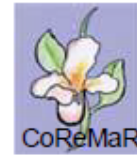
18/19 settembre 2019

«ExpoRare,

La carta di Bari per le malattie rare»



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia



ExpoRare 2019

LA CARTA DI BARI PER LE MALATTIE RARE

PREMESSA

Le malattie rare sono un punto di forza e non di debolezza per la comunità delle persone, per le organizzazioni sanitarie, per i protagonisti della politica.

La consapevolezza della opportunità di azioni di sanità pubblica in tema di Malattie Rare (MR) si è sviluppata negli ultimi anni grazie ai dati provenienti in maniera omogenea da tutti i territori italiani attraverso i registri regionali MR. Una opportunità determinata dal sistema sanitario universalistico quale è il Sistema Sanitario pubblico italiano. A fronte di circa 8.000 diverse entità nosologiche, dalle rilevazioni del 5° rapporto "MonitoRare"

Il documento redatto è rivolto all'attenzione del Ministro della Salute, del Ministro dell'Innovazione, Università e Ricerca e dei Presidenti delle Regioni del Sud".

La finalità è quella di chiedere alle Istituzioni **l'applicazione** della capiente normativa italiana per la cura alle persone affette da malattia rara, integrandola a quanto già previsto in tema di "complessità" negli atti fondanti del nostro sistema sanitario e socio-sanitario (ad esempio i L.E.A. e la normativa farmaceutica).

10) INCLUSIONE SCOLASTICA E PROGETTI D'ISTRUZIONE DOMICILIARE CON COINVOLGIMENTO DI TUTTI I GRADI DELLA SCUOLA;

Il diritto allo studio è garantito per Costituzione a tutti i soggetti in età scolare e in ogni condizione, anche di domiciliarità. Costretti a lunghe fasi di assenza dagli istituti scolastici, spesso legati a necessarie prolungate fasi di ospedalizzazione, bambini e ragazzi di varie età devono poter accedere a programmi scolastici appropriati, specifici per le diverse fasi di studio attraverso formule e modalità che già esistono, ma che non sempre trovano contesti organizzativi e sensibilità adeguate per poter essere realizzati. Attraverso uno specifico programma ministeriale esistono le condizioni per un'efficace implementazione di tali programmi didattici, **a patto di attivarsi con proattività per renderli effettivi**, attraverso spazi adeguati, docenti formati e integrazione assistenziale e scolastica.

INDICATORI SUGGERITI: percentuale di soggetti in età scolare (6-18 anni) che frequentano programmi scolastici parificati vs totale dei soggetti con MR costretti ad assenze prolungate dagli istituti scolastici tradizionali; numero di spazi dedicati negli ospedali centri di riferimento; numero insegnanti preparati ad hoc su modalità specifiche di affiancamento ai bambini; accordi programmatici tra Comune capofila dell'ambito sociosanitario, Ufficio Scolastico Regionale e Coordinamento MR della Regione per la formazione di OSS, infermieri, personale ATA e insegnanti ed educatori.

Che ruolo ha l'organizzazione regionale e territoriale del Sistema Sanitario pubblico? ed i pediatri di famiglia?

Progetto **PETER PaN**
PEdiatria **TE**rritoriale e **R**iconoscimento
Precoce **Ma**lattie **N**euromuscolari



Che ruolo ha l'organizzazione regionale e territoriale del Sistema Sanitario pubblico? ed i pediatri di famiglia?

Commissione Ministeriale
per il 2° Piano Nazionale Malattie Rare

La Puglia, la FIMP rappresenta le
Regioni del SUD





Grazie!

Giuseppina Annicchiarico

Coordinatrice Nazionale Malattie Rare FIMP
Coordinatrice Regionale Malattie Rare, ARESS
annicchiarico.giuseppina@gmail.com

