

PROGETTO SCUOLE: TUTTI IN CLASSE, PARLIAMO DI FIBROSI CISTICA

PREMESSA

La Fibrosi Cistica (FC) è la più frequente grave patologia genetica a trasmissione autosomica recessiva nella razza caucasica, colpisce tutti gli apparati, in particolare l'apparato respiratorio e quello gastrointestinale.

La morbilità e la mortalità sono legate alla compromissione dell'apparato respiratorio, che con il tempo sviluppa infezioni croniche con grave danno strutturale broncopolmonare e conseguente insufficienza d'organo con insufficienza respiratoria e necessità di ossigeno e ventilazione non invasiva, sino, in casi selezionati, all'ultima possibilità terapeutica rappresentata dal trapianto di entrambi i polmoni.

Ancora ad oggi non esiste una cura risolutiva per la FC anche se grandi speranze sono legate alla recente possibilità di utilizzo, per alcune mutazioni genetiche, di farmaci, che modulano la produzione e la funzione della proteina "CFTR" il cui deficit è responsabile del danno multi organo.

PROGETTO

SCUOLA, SENSIBILIZZAZIONE E INFORMAZIONE: Il progetto **"Tutti in classe, parliamo di fibrosi cistica"** rappresenta la possibilità di avvicinamento e di sensibilizzazione delle persone attraverso il 'mondo' scolastico del 'mondo' della malattia cronica, un campo spesso non conosciuto o misconosciuto se non, addirittura, conosciuto in maniera distorta.

Gli interventi psico-educazionali e di informazione, ormai da tempo, sono considerati la prima linea e fondamentali in quanto 'sinonimi' di spunti di riflessione e prevenzione, sia a livello sociale sia rispetto la qualità di vita del singolo. I ragazzi, ad ogni fascia di età, dunque dalle scuole elementari, alle medie e alle secondarie, devono avere l'opportunità di conoscere la fibrosi cistica, il 'gigante invisibile', in quanto l'incidenza della patologia sulla popolazione generale è piuttosto espressa (un malato ogni 2500/3000 nati sani). Ciò significa che ognuno può avere un amico, un compagno di classe o un parente affetto.

Proprio per la caratteristica di cronicità e tipologia di malattia è importante che la fibrosi cistica sia 'meno invisibile' e meno un problema 'personale', ma della collettività e, in quanto tale, conosciuta.

La scuola è un prezioso contesto in cui sensibilizzare le persone alla conoscenza di aspetti che oggi possono sembrare lontani e, apparentemente, distanti, ma che

Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it

diventano importanti veicolo di conoscenza.

A livello psicologico fa paura ciò che non conosciamo e la sensibilizzazione alla conoscenza delle malattie, in particolare quelle impattanti il quotidiano delle persone, permette di far passare un importante messaggio, ovvero che le patologie esistono, spesso si è diagnosticati appena nati, quindi da ‘piccoli’ e, soprattutto, che anche queste cose, la sofferenza e la malattia, fanno parte della vita e ‘se ne può parlare’. Poterne parlare in maniera tutelata e tutelante, oltre che congrua al tipo di ‘ricevente’ pone, inoltre, la base e il ‘legalizzare’ a poter affrontare argomenti difficili. Poter fruire di corrette informazioni e conoscere il mondo ‘della scienza medica’ è di aiuto per sé anche se nati sani, quindi, apparentemente non coinvolti.

PERCHE’ A SCUOLA? Perché è il luogo ove ci si forma in tutti i sensi, non solo rispetto all’apprendere, ma il formarsi in primo luogo in un contesto interpersonale. Perché in certe epoche della vita siamo più ‘propensi’ all’apprendimento, quindi predisposti e poi perché, non in ultimo, le persone affette da fibrosi cistica frequentano la scuola. E’ importante sottolineare che la comunicazione della propria malattia è connessa alla gestione della stessa. Inoltre l’informazione crea cambiamento e aumento di auto-efficacia e consapevolezza. La Carta dei Diritti dei malati di fibrosi cistica pone in luce le raccomandazioni rispetto il bisogno di somministrazione dei farmaci in orario scolastico (Linee Guida MIUR e Ministero della Salute, 2005) che, oltre ad essere garantita per gli alunni per le quali è necessaria una terapia farmacologica, implica l’effettuare una comunicazione ed è importante che anche gli adulti di riferimento del ‘mondo scolastico’ conoscano l’argomento e il peso della malattia sia per l’alunno sia per la sua famiglia.

IL RAPPORTO E LA COMUNICAZIONE CON I COETANEI: PERCHE’ INFORMARE? Non si può parlare di rapporto con i coetanei, di rapporto tra pari a scuola, senza parlare di comunicazione, informazione e mezzi per trasmetterli e riceverli. Ciò che collega, oggi, le persone, le relazioni e le informazioni è spesso Internet. La rete ha amplificato le possibilità di espressione e soprattutto delle relazioni che, in questo modo, possono raggiungere ogni punto del globo: ogni informazione pare sullo stesso piano, ma alcune informazioni nascono da lunghi processi di sperimentazione, di verifica, di confronto e messa in discussione. La peer-education ha scopi molto più profondi della semplice trasmissione e/o informazione. Il rischio del web, per la relazione, è la smaterializzazione. La scuola, dunque, quale luogo di trasmissione ‘veicolato e protetto’ oltre che

relazionale, protegge i ragazzi anche dalla potenziale alienazione della realtà e delle relative conseguenze che la rete implicitamente espone le persone.

OBIETTIVO: l'obiettivo principale è la percezione dello sconosciuto attraverso l'informazione, quale fonte di comunicazione e conoscenza per gli altri, nonché l'incremento di un atteggiamento solidale e sensibile nei confronti delle malattie croniche, nello specifico la fibrosi cistica, e delle esigenze delle persone che ne sono affette.

Fondamentale sarà stimolare una riflessione e un dibattito attraverso l'informazione, ma anche attraverso la lettura di libri educativi, la visione di video/cartoon e la conduzione di gruppi in cui gli studenti potranno esprimere i loro pensieri, le loro emozioni, fare domande sia con parole sia con simboli e disegni.

DESTINATARI: *personale scolastico e studenti della scuola primaria (quarto/quinto anno) e della scuola secondaria di primo grado (prima media).*

La scuola è parte del mondo anche dei pazienti affetti da fibrosi cistica, spesso addirittura è il primo vero mondo, "altro dalla famiglia".

I pazienti fibrocistici, nella maggior parte dei casi, devono assumere quotidianamente un'importante terapia orale (antibiotici, enzimi pancreatici, vitamine...), fare la fisioterapia respiratoria, l'aerosol mucolitico ed attività fisica per mantenere il più stabile e costante possibile la loro situazione clinica per tentare sia di evitare il riacutizzarsi della malattia sia, in un'ottica di medicina preventiva, incidere positivamente sulla propria sopravvivenza. Spesso, oltre alle *routinarie* visite ambulatoriali in ospedale, necessitano di cicli di antibiotici per via sistemica fino a giungere all'ossigenoterapia e a trattamenti di supporto ventilatorio. Tutto questo rappresenta 'un grosso fardello' da sopportare. Indubbiamente tutti questi aspetti influenzano la qualità di vita dei pazienti limitandone l'indipendenza e, spesso, la possibilità di scelta.

Il progetto vuole aiutare il personale scolastico a comprendere ed affrontare al meglio la situazione vissuta dallo studente affetto da Fibrosi Cistica e a sostenere la sua famiglia e, contestualmente, vuole formare dirigenti, insegnanti, personale delle scuole e studenti sulla malattia, favorendone la conoscenza e la sensibilizzazione.

Una scuola che promuova il benessere, il rispetto, la cultura e la sensibilità, oltre che il passaggio di "nozioni", deve tenere in considerazione la *mission* di sensibilizzazione a tematiche così importanti.

STRUMENTI: saranno costituiti prevalentemente da video realizzati per facilitare la conoscenza e la comprensione della patologia, ma anche da materiale cartaceo. Al personale scolastico saranno rivolti i video-corsi, in cui esperti del settore parlano ad insegnanti e dirigenti scolastici della patologia in modo chiaro e dettagliato, sviluppati a seguito del protocollo d'intesa fra LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) – MIUR (Ministero istruzione università e ricerca) nel 2013, rivolto a favorire la conoscenza della fibrosi cistica nelle scuole.

Agli studenti saranno rivolti un video/cartoon e un libro educativo illustrato.

Le presentazioni saranno sempre svolte con la presenza di volontari della Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV e/o un medico esperto dell'equipe multidisciplinare, i quali risponderanno a tutte le domande degli studenti e del personale scolastico.

Gli strumenti saranno realizzati dalla Scuola Internazionale di Comics sede di Torino con il coinvolgimento delle classi del III anno dei corsi di Illustrazione e Graphic Design, e le classi del II anno di Animazione, inserendoli all'interno dei programmi dell'anno accademico 2021-2022.

MODALITA' DI REALIZZAZIONE: il progetto *“tutti in classe, si parla di fibrosi cistica”* vuole essere un progetto pilota per la scuola primaria e secondaria di primo grado come sopra indicato, inizialmente sul territorio della Città di Torino e comuni della stessa provincia per l'anno scolastico 2022/2023, per poi divenire un appuntamento didattico permanente ed esteso a tutti gli istituti di ogni ordine e grado regionali.

La metodologia tipo da adottarsi per la presentazione agli studenti dovrà consistere:

1. **presentazione:** introduzione con breve introduzione da parte di uno/due volontari della LIFC PIEMONTE ODV e/o di un medico esperto dell'equipe multidisciplinare;
2. **proiezione video/cartoon e/o lettura libro educativo** per introdurre al tema della fibrosi cistica/malattia cronica;
3. **eventuali gruppi di lavoro** in cui gli studenti scrivono i loro pensieri, le loro emozioni, le loro domande emerse dalla visione del video o dalla lettura del libro;
4. **presentazione dei lavori e confronto.**

Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it

La presentazione occuperà da un minimo di 60 minuti ad un massimo di 120 minuti.

FASI DI REALIZZAZIONE:

1. Presentazione ed accettazione del progetto pilota agli enti scolastici regionali;
2. Acquisizione delle risorse economiche necessarie alla realizzazione degli strumenti di informazione;
3. Realizzazione video/cartoon e libro educativo;
4. Avvio progetto pilota (anno scolastico 2021/2022);
5. Chiusura progetto giugno 2022 e valutazione per possibilità di estensione futura.

IMPEGNO ECONOMICO: i costi previsti riguardano principalmente la realizzazione degli strumenti necessari alla divulgazione della conoscenza e della comprensione della patologia:

- Euro/6.000,00 (comprensivo di IVA) che verranno suddivisi in n. 9 premi/voucher da assegnare ai migliori studenti dei corsi partecipanti alla realizzazione del materiale – la scelta degli elaborati da premiare verrà effettuata da una Commissione composta da due componenti della Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte OdV e due componenti della Scuola Internazionale di Comics – sede di Torino;
- Euro/1.100,00 (comprensivo di IVA) per la stampa di n. 1.000 copie libro illustrato.
- Euro/3.000,00 per costi di gestione (persone dipendenti dedicate, costi di segreteria, rimborsi spese).

Volvera, 06.07.2021

La Presidente

Avv. Barbara ALLASIA

proporre

Lega Italiana Fibrosi Cistica Piemonte ODV

Sede legale e Sede operativa: c/o Avv. Barbara Allasia • Strada Orbassano, 124 • 10040 Volvera (TO) • Codice Fiscale 04795230012

Tel./Cell.: 335.5994576 – 335.5994575 • Email: segreteria@fibrosicisticapiemonte.org • presidenza@fibrosicisticapiemonte.org

Intesa San Paolo • Iban: IT66C030690960610000000 7348 - C/C Postale 11285129

Sostieni LIFC PIEMONTE donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 04795230012 • Sito: piemonte.fibrosicistica.it