



Vademecum per insegnanti

Una preziosa guida per studenti affetti da
malformazione di Chiari.

Alcuni pratici consigli e suggerimenti per
insegnanti ed educatori che devono
occuparsi di allievi sindromici

A cura di AIMA-Child APS



Dal 2010 AIMA-Child ha istituito un gruppo di referenti che si occupano di valutare, consigliare e promuovere una serie di suggerimenti e di indicazioni per affrontare meglio il percorso scolastico di bambini e ragazzi affetti dalla Sindrome di Chiari.

Quello che troverete in questa guida, è il frutto di anni di esperienza di mamme e di studenti che si sono trovati sui banchi di scuola prima dei vostri figli, e che vi servirà per rendere consapevoli gli insegnanti dei vostri ragazzi in merito alla patologia di cui soffre vostro figlio.

Responsabile di questo team è Tina La Gala Vice Presidente e referente Toscana.



Mi chiamo Tina, insegno da 38 anni nella scuola primaria, sono mamma di una ragazza con Chiari e siringomielia.

Sin da quando era piccola ho notato in mia figlia difficoltà di concentrazione e di memoria ,difficoltà nell'esposizione orale e nel calcolo.

I vari test eseguiti,in un primo momento,non hanno evidenziato grosse problematiche,ma con il passare del tempo sono sfociate in un disturbo dell'apprendimento.

Il suo percorso scolastico è stato demotivante, faticoso e penalizzante poiché i professori non credevano alle difficoltà che lei incontrava e la diagnosi di DSA è arrivata troppo tardi.

La mia esperienza di insegnante non è servita per far capire ai medici quali erano le difficoltà che incontrava mia figlia, ho deciso quindi,di mettermi a disposizione insieme ad un gruppo di altre mamme che hanno vissuto la mia stessa situazione realizzando un vademecum per gli insegnanti,ritengo possa tornarvi utile presentare questa guida alla dirigente scolastica, rimango a vostra disposizione per un confronto, potete contattarmi al seguente indirizzo mail:tina.lagala@aima-child.it

Questa breve pubblicazione e' stata scritta per Voi insegnanti / educatori che avete o potreste avere tra i vostri alunni un bambino/a affetto da malformazione di Chiari o per Voi pediatri e medici specialisti con l'obiettivo di migliorare la collaborazione tra scuola, pediatra di base e medici specialisti della patologia.

TUTTO QUELLO CHE GLI INSEGNANTI DEVONO SAPERE SULL'ALUNNO AFFETTO DALLA SINDROME DI ARNOLD CHIARI

Premessa

Se improvvisamente vi siete trovati di fronte ad una madre, un padre, un tutore di un vostro alunno che durante un colloquio ha pronunciato le parole Arnold Chiari e vi siete sorpresi a guardare costernati la persona che vi sedeva di fronte, non preoccupatevi: rientrate perfettamente nella normalità.

La sindrome di Arnold Chiari è una patologia poco frequente, infatti rientra nell'elenco delle **malattie rare**.

Di seguito troverete delle semplici regole per poter affrontare in serenità l'anno scolastico in compagnia dell'alunno affetto da questa patologia: con l'ausilio di qualche strategia, i piccoli ostacoli che potranno presentarsi saranno agevolmente superati.

INFORMAZIONI GENERALI SULLA PATOLOGIA:

Cos'è la Sindrome di Chiari

Sintomi

Aspetti psicologici

SEZIONE DEDICATA AGLI INSEGNANTI:

Il cervelletto e l'aspetto cognitivo nel bambino

Vademecum per insegnanti/educatori

Chiari e Sport

SEZIONE DEDICATA AL PEDIATRA DI BASE:

Malattia Rara

Legislatura Malattie Rare

Centri Coordinamento Malattie Rare

I Caregivers

Cos'è la Sindrome di Chiari

La malformazione di Chiari ha delle caratteristiche particolari che vanno considerate e che influiscono sulla modalità di gestione:

- prima di tutto è una patologia che accompagna per tutta la vita.
- l'evoluzione dei sintomi può variare da persona a persona e non si possono escludere interventi chirurgici e peggioramenti.
- si parla di malattia rara, il che ha un impatto diverso sulla persona.

Da un punto di vista psicologico la malformazione di Chiari è una patologia altamente stressante, che può confondere e generare vissuti emotivamente pesanti da gestire. Tutto ciò determina facilmente l'insorgere di stati ansiosi che contribuiscono a peggiorare la sintomatologia organica, ad esempio la tensione muscolare, che tipicamente accompagna l'ansia, può incidere sui mal di testa o le problematiche relative a sensibilità e movimento degli arti. Questo può determinare, soprattutto tra i bambini e/o i ragazzi, atteggiamenti di auto esclusione/isolamento. Inoltre l'invisibilità della malattia porta le persone che ci stanno accanto ad essere spesso disattente, anche se non lo fanno in modo consapevole. Questa distrazione può creare situazioni demotivanti e frustranti per chi le vive in prima persona, è come se questi bambini dovessero costantemente dimostrare che sono malati per ottenere l'adeguata comprensione, soprattutto quando hanno dei limiti nello svolgere attività quotidiane, spesso considerate dagli altri banali, come per esempio una corsa.

Noi riteniamo che il compito principale della scuola sia quello di cercare di garantire un apprendimento a tutti, senza per questo farli sentire degli incapaci o degli stupidi. Non vogliamo attaccare gli insegnanti, è difficile stare dietro alle esigenze di ogni ragazzo, ma a volte basterebbe davvero poco, come il buon senso e un tono affettuoso e incoraggiante, per dare a questi ragazzi un motivo in più per stare a scuola con un minimo di serenità, senza essere continuamente preoccupati di non sentire la consegna di un professore e senza dover sempre sventolare davanti ai compagni le proprie difficoltà.

Per questo, attraverso questa guida, invitiamo gli insegnanti ad approfondire attraverso l'ausilio dell'associazione che potrà esservi utile, per impostare una strategia mirata alla gestione di uno studente affetto da malformazione di Chiari, che permetta una proficua ed efficace attività scolastica per lo studente, che eviterà di accumulare stress e frustrazione.



LA MALFORMAZIONE DI CHIARI

La malformazione di Chiari, descritta nel 1891 dal patologo austriaco Hans Chiari (1851-1916), è stata a lungo ritenuta una malattia estremamente rara. Con la diffusione della risonanza magnetica (RM) la diagnosi della malformazione di Chiari è divenuta più frequente con la conseguente crescita delle conoscenze scientifiche concernenti la sua origine ed il suo trattamento. Il termine malformazione di Chiari indica storicamente quattro tipi di anomalie di cui il tipo I è di gran lunga il più frequente.

La malformazione di Chiari I è caratterizzata dalla discesa delle tonsille cerebellari inferiormente al forame magno di almeno 5 mm. Tipicamente nella malformazione di Chiari I il verme cerebellare ed il tronco encefalico non sono dislocati inferiormente. L'esordio clinico della malattia avviene nei giovani adulti, anche se talora si manifesta più tardivamente.

La malformazione di Chiari II è caratterizzata dall'erniazione caudale del verme cerebellare, del IV ventricolo e del tronco encefalico, con conseguente compressione di quest'ultimo a livello della giunzione cranio-spinale ("medullary kink"). L'idrocefalo e la spina bifida (mielomeningocele) sono pressochè sempre presenti nella malformazione di Chiari II. L'esordio dei sintomi avviene nei neonati ed è espressione di una disfunzione dei nervi cranici e del tronco encefalico.

La malformazione di Chiari III è generalmente incompatibile con la vita e consiste in una severa discesa cerebellare nel canale vertebrale, spesso associata ad encefalomeningocele craniocervicale.

La malformazione di Chiari IV è caratterizzata da ipoplasia cerebellare in assenza di erniazione cerebellare.

Recentemente in alcuni pazienti con le tonsille cerebellari non dislocate inferiormente o solo minimamente discese sono stati riscontrati i sintomi tipici della malformazione di Chiari. Per questi casi è stato introdotto il concetto di malformazione di Chiari 0.

Appare evidente che il termine malformazione di Chiari indica un gruppo eterogeneo di condizioni patologiche diverse che devono essere distinte per poter essere trattate in modo appropriato.

La malformazione di Chiari I

Patogenesi

La malformazione di Chiari I si caratterizza per una discesa di entità variabile delle tonsille cerebellari inferiormente al forame magno.

Una discesa tonsillare di almeno 5 mm è sempre considerata patologica, mentre la protrusione delle tonsille inferiormente al forame magno di alcuni millimetri spesso è un fenomeno privo di significato clinico. Nella malformazione di Chiari I le tonsille usualmente raggiungono l'arco posteriore di C1, talora raggiungono l'arco posteriore di C2 e presentano un tipico aspetto triangolare nelle immagini sagittali della RM.

La causa della discesa tonsillare è stata oggetto di numerosi studi. Indagini cliniche e sperimentali hanno indicato che l'erniazione tonsillare nella malformazione di Chiari I è usualmente conseguenza di un "affollamento" delle strutture nervose normalmente conformate in una fossa cranica posteriore congenitamente di dimensioni ridotte a causa di un iposviluppo dell'osso occipitale.

Questa discrepanza tra contenente (fossa cranica posteriore) e contenuto (cervelletto) determina l'erniazione verso il canale vertebrale delle tonsille cerebellari. Questi concetti sulla fisiopatologia della malformazione di Chiari hanno importanti ripercussioni sulle modalità di trattamento, in quanto indicano che l'obiettivo della chirurgia è l'ampliamento della fossa cranica posteriore e non la manipolazione del tessuto cerebellare.

Presentazione clinica

La malformazione di Chiari può rendersi clinicamente evidente dopo un trauma, una gravidanza o una puntura lombare. Nella maggior parte dei pazienti la sintomatologia esordisce nella seconda o terza decade di

vita senza un evento scatenante noto. La sintomatologia è estremamente polimorfa. I sintomi più comuni includono cefalea, disturbi oculari (visione offuscata, visione doppia), disturbi otoneurologici (vertigini, alterazioni dell'udito), disturbi del tronco encefalico e dei nervi cranici inferiori (alterazioni della deglutizione, alterazioni del tono della voce, apnea notturna) e disturbi del midollo spinale (parestesie, debolezza muscolare). La cefalea è uno dei primi sintomi della malformazione di Chiari, insorge tipicamente durante uno sforzo ed è prevalentemente localizzata in sede nucale.

La Siringomielia

Il termine siringomielia indica la formazione di cavità cistiche all'interno del midollo spinale. Le cavità intramidollari o siringhe sono per lo più a livello cervicale sebbene possano estendersi superiormente verso il tronco encefalico (siringobulbia) e inferiormente (midollo spinale dorsale, cono midollare). Quando la siringomielia si estende per l'intero midollo si parla di siringomielia olocorde o panmidollare. La siringomielia determina una distruzione della sostanza grigia e della sostanza bianca midollari, danneggiando le fibre deputate alla trasmissione delle sensazioni del dolore e della temperatura e distruggendo progressivamente le cellule nervose motorie midollari. Il danno delle cellule motorie induce, nella fasi avanzate della malattia, una tipica tetraparesi che risulta flaccida agli arti superiori e spastica agli arti inferiori.

La causa più comune di siringomielia è la malformazione di Chiari I, ovvero la discesa delle tonsille cerebellari inferiormente al forame occipitale con alterazione della circolazione liquorale cranio-spinale. Altre cause di siringomielia sono le fratture vertebrali, le malformazioni della giunzione cranio-cervicale (invaginazione basilare) e l'idrocefalo. In rari casi la siringomielia è conseguenza di una trazione del cono midollare da parte del filum terminale. In tutti questi casi l'elemento iniziale nella formazione della siringomielia è un'alterazione della circolazione liquorale. La rimozione di questa alterazione è

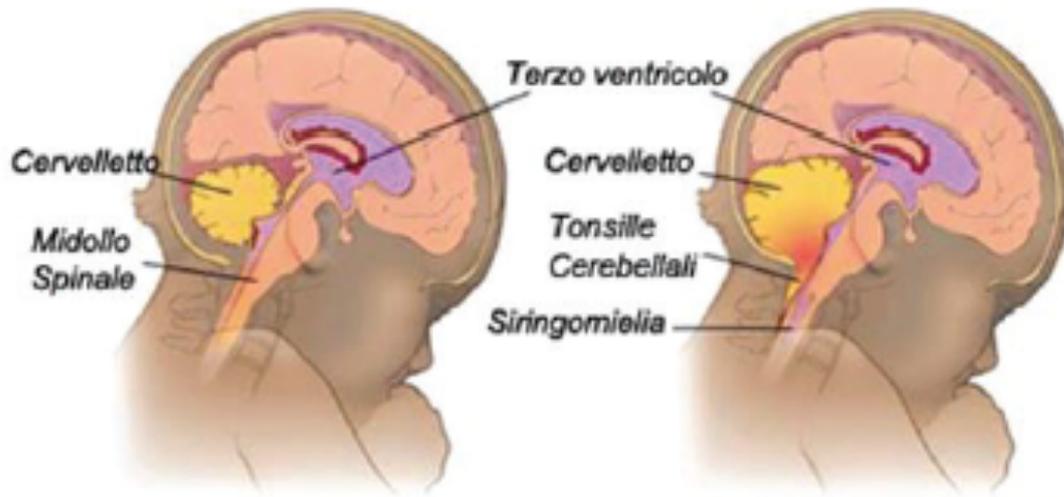
l'obiettivo comune del trattamento nelle differenti forme di siringomielia.

La formazione della siringomielia nel corso della malformazione di Chiari I è stata oggetto di numerosi studi. L'elemento cruciale nella patogenesi della siringomielia è sempre un'alterazione della normale circolazione liquorale. Inizialmente le ipotesi formulate sostenevano che la formazione della siringomielia nel corso della malformazione di Chiari fosse conseguenza dell'espansione del canale centrale midollare dovuta all'ingresso del liquor dal IV ventricolo nel midollo spinale. Successivi studi radiologici e autoptici hanno rilevato che il canale centrale midollare è generalmente separato dalla cavità siringomielica, spingendo gli studiosi alla ricerca di ulteriori meccanismi fisiopatologici. Recenti studi hanno fornito le basi per la moderna spiegazione della formazione e della progressione della siringomielia in presenza di Chiari I.

Le tonsille cerebellari erniate determinano una ostruzione intermittente del flusso liquorale al passaggio cranio-spinale. Durante la sistole cardiaca, il parenchima cerebrale si espande inducendo, come meccanismo compensatorio la fuoriuscita di liquor nello spazio subaracnoideo cervicale. In presenza della malformazione di Chiari, durante la sistole cardiaca le tonsille cerebellari sono sospinte caudalmente ed agiscono come pistoni sul liquor spinale che presenta un transitorio incremento pressorio. L'incremento intermittente della pressione liquorale spinale è il meccanismo che determina l'ingresso del liquor nel midollo spinale con la formazione e la crescita della siringomielia. Le tonsille cerebellari erniate inducendo un blocco della libera circolazione liquorale sono la causa iniziale della formazione della siringomielia. La comprensione della fisiopatologia della siringomielia ha conseguenze importanti sul trattamento del complesso Chiari I-siringomielia. La chirurgia deve essere volta a ripristinare la normale circolazione liquorale, eliminando il blocco determinato dalle tonsille a livello della giunzione cranio-spinale.

Cervello normale

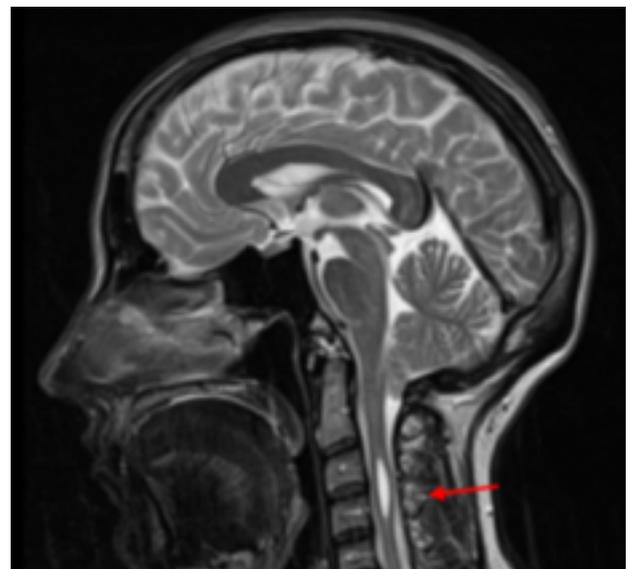
Malformazione di Chiari



MALFORMAZIONE DI CHIARI



SIRINGOMIELA



-Patologie correlate:

La malformazione di Chiari può spesso presentare alcune comorbidità. Per comorbidità si intende la presenza di altre patologie che si associano alla patologia principale, anche senza che queste ultime presentino, presumibilmente, un fattore eziologico(di causa) comune, o almeno, non ancora scientificamente dimostrato, ma solo ipotizzato.

Alcune condizioni cliniche che si è visto sono spesso presenti nella Malformazione di Chiari sono le seguenti :

-Idrocefalo .

L'idrocefalo rappresenta un disturbo della dinamica liquorale in cui spesso, un ventricolo cerebrale(quasi sempre il ventricolo laterale) risulta dilatato a causa di una quantità di liquor maggiore, probabilmente dovuto all'erronea circolazione liquorale in fossa cranica posteriore che risulta ostacolata dal difetto anatomico in questione.

-Scoliosi .

La scoliosi è una deviazione laterale della colonna vertebrale. Il nesso eziologico tra le due condizioni non è chiaro, solitamente trattasi di scoliosi lievi e non sintomatiche che non hanno significato clinico.

-Sindrome del midollo ancorato .

La sindrome del midollo ancorato consiste nella dislocazione verso il basso del cono midollare che, in condizioni normali, è localizzato a livello di L1 o L2(ovvero termina a livello della prima o massimo seconda vertebra lombare) .

L'erniazione delle tonsille cerebellari in questo caso, è dovuto alla trazione del cono stesso verso il basso, probabilmente a causa di un difetto strutturale del filum terminale nella sua porzione intradurale, che tira letteralmente verso il basso sia il midollo che la parte bassa dell'encefalo, quindi cervelletto e tronco encefalico, creando un quadro radiologico anatomico simile alla Malformazione di Chiari, in cui però la causa, non è da ascrivere ad uno scarso sviluppo della fossa cranica posteriore, ma dalla trazione di midollo ed encefalo verso il basso. Radiologicamente il quadro spesso si presenta con il cono midollare a livello di L4 o L5(rispettivamente quarta e quinta vertebra lombare).

-Sindrome di Ehlers-Danlos:

Alla luce di alcuni studi condotti ultimamente, si è notata una certa comorbilità tra Malformazione di Chiari e difetti congeniti del tessuto connettivo come la Sindrome di Ehlers-Danlos.

La sindrome di Ehlers-Danlos è una connettivopatia congenita per cui i vari tessuti connettivi nel corpo (legamenti, tendini, e connettivi che rivestono vari organi) sono istologicamente e strutturalmente alterati.

A livello clinico ciò si traduce in ipermobilità articolare ed iperelasticità cutanea, frequenti lussazioni articolari, ma anche problematiche viscerali più importanti come lassità della parete addominale con ernie inguinali o ombelicali, difetti delle valvole cardiache o del setto interatriale nel cuore come il prolasso della valvola mitrale o il forame ovale pervio, spesso conformazioni particolari del viso o delle mani (aracnodattilia), e spesso come si è notato, anche Malformazione di Chiari e quadri più sfumati di erniazione tonsillare.

La diagnosi, eccetto in alcune forme di Sindrome di Ehlers-Danlos clinicamente evidenti come la forma ipermobile, in cui l'ipermobilità articolare può suggerire fortemente la presenza di questo difetto, o forme in cui esiste un marker genetico laboratoristico (come alcune forme di Ehlers-Danlos vascolare) può essere difficoltosa ed è eseguita da un genetista.

Il fattore importante che riguarda la valutazione della compresenza di una patologia congenita del connettivo in relazione alla Malformazione di Chiari, è anche la scelta del trattamento chirurgico.

Si è notato che la presenza di patologia del connettivo congenita sottostante, rappresenti nei pazienti con quadro radiologico malformativo di Chiari un fattore prognostico sfavorevole per la riuscita dell'intervento chirurgico a causa proprio di eventuali complicazioni che potrebbero insorgere per la "debolezza" congenita dei tessuti connettivi. Ciò assieme ad un genetista e ad un neurochirurgo è un fattore che va valutato con attenzione per l'eventuale scelta terapeutica.

Sintomi:

-pazienti asintomatici:

Alcune persone presentano di fatto la malformazione a livello neuroradiologico, ma il Chiari non è sintomatico.

La maggior parte dei pazienti con Chiari asintomatico potrebbe non sviluppare un quadro sindromico nell'arco della propria vita, oppure potrebbero sviluppare una sintomatologia lieve e vivere una vita normale. Altri pazienti invece potrebbero presentare solo sintomi che possono essere gestiti con farmaci e un attento follow-up con il proprio medico curante, infine una percentuale minima di pazienti affetti da Chiari con diagnosi accidentale possono "risolversi spontaneamente" da sole, senza alcun intervento chirurgico o altri trattamenti.

-pazienti sintomatici:

La sintomatologia è estremamente polimorfa. I sintomi più comuni includono cefalea, disturbi oculari (visione offuscata, visione doppia), disturbi otoneurologici (vertigini, alterazioni dell'udito), disturbi del tronco encefalico e dei nervi cranici inferiori (alterazioni della deglutizione, alterazioni del tono della voce, apnea notturna) e disturbi del midollo spinale (parestesie, debolezza muscolare).

La cefalea è uno dei primi sintomi della malformazione di Chiari, insorge tipicamente durante uno sforzo ed è prevalentemente localizzata in sede nucale.

Di seguito riportiamo un elenco di sintomi che si potrebbero manifestare, ricordandovi che non tutti i casi sono uguali e che ogni paziente è un caso a se, questo elenco di sintomi non si presenta tutto insieme:

- atassia (perdita della coordinazione muscolare che rende difficoltoso eseguire i movimenti volontari)
- debolezza muscolare
- difficoltà di concentrazione-difficoltà di apprendimento
- difficoltà di lettura di scrittura-difficoltà di deglutizione
- difficoltà di fare movimenti fini con le mani (allacciarsi le scarpe, allacciarsi una camicia, infilare un ago)
- difficoltà a camminare

- disturbi ormonale (ipofisi-tiroide)
- disturbi neuro-oftalmologici (visione ofuscata/sdoppiata, dolore retro-oculare, nistagmo, fastidio alla luce)
- disturbi oto-neurologici ronzii, rumori nelle orecchie, fastidio ai rumori, sordità, acufeni)
- disturbi della memoria
- distonia (disturbi della voce)
- dolore cervicale-dolore delle spalle
- drop attack (caduta improvvisa a causa delle gambe)
- formicolii
- intorpidimento
- incontinenza urinaria
- mal di testa dopo i colpi di tosse, starnuti
- mal di testa alla manovra di Valsalva (durante l'evacuazione)
- nausea-perdita di oggetti dalle mani-paralisi parziale o totale
- rigidità muscolare
- ritenzione urinaria
- sensazione dolorosa (puntura bruciore)
- sincopi svenimenti
- spasmi
- stanchezza
- vertigini
- vescica iperattiva
- vomito



-Aspetto psicologico:

La malformazione di Chiari ha delle caratteristiche particolari che vanno considerate e che influiscono sulla modalità di gestione:

- prima di tutto è una patologia che accompagna per tutta la vita.
- l'evoluzione dei sintomi può variare da persona a persona e non si possono escludere interventi chirurgici e peggioramenti.
- si parla di malattia rara, il che ha un impatto diverso sulla persona.

Da un punto di vista psicologico la malformazione di Chiari è una patologia altamente stressante, che può confondere e generare vissuti emotivamente pesanti da gestire.

Tutto ciò determina facilmente l'insorgere di stati ansiosi che contribuiscono a peggiorare la sintomatologia organica, ad esempio la tensione muscolare, che tipicamente accompagna l'ansia, può incidere sui mal di testa o le problematiche relative a sensibilità e movimento degli arti.

Questo può determinare, soprattutto tra i bambini e/o i ragazzi, atteggiamenti di auto esclusione/isolamento.

Inoltre l'invisibilità della malattia porta le persone che ci stanno accanto ad essere spesso disattente, anche se non lo fanno in modo consapevole. Questa distrazione può creare situazioni demotivanti e frustranti per chi le vive in prima persona, è come se questi bambini dovessero costantemente dimostrare che sono malati per ottenere l'adeguata comprensione, soprattutto quando hanno dei limiti nello svolgere attività quotidiane, spesso considerate dagli altri banali, come per esempio una corsa.



Noi riteniamo che il compito principale della scuola sia quello di cercare di garantire un apprendimento a tutti, senza per questo farli sentire degli incapaci o degli stupidi.

Non vogliamo attaccare gli insegnanti, è difficile stare dietro alle esigenze di ogni ragazzo, ma a volte basterebbe davvero poco, come il buon senso e un tono affettuoso e incoraggiante, per dare a questi ragazzi un motivo in più per stare a scuola con un minimo di serenità, senza essere continuamente preoccupati di non sentire la consegna di un professore e senza dover sempre sventolare davanti ai compagni le proprie difficoltà.

Per questo, attraverso questa guida, invitiamo gli insegnanti ad approfondire attraverso l'ausilio dell'associazione che potrà esservi utile, per impostare una strategia mirata alla gestione di uno studente affetto da malformazione di Chiari, che permetta una proficua ed efficace attività scolastica per lo studente, che eviterà di accumulare stress e frustrazione



SEZIONE DEDICATA AGLI INSEGNANTI:

Il cervelletto e l'aspetto cognitivo nel bambino:

Il cervelletto è una parte del SNC (sistema nervoso centrale) coinvolta in moltissime importanti funzioni del corpo: nell'apprendimento e nel controllo motorio, nel linguaggio, nell'attenzione e, probabilmente, in alcune funzioni emotive, come le risposte alla paura o al piacere.

Le connessioni con il sistema limbico gli permettono di intervenire anche nei processi di memorizzazione e apprendimento, potendo così parlare di cervelletto cognitivo. Sebbene sia ampiamente coinvolto nel controllo del movimento, il cervelletto non vi dà origine.

Il cervelletto integra varie forme di informazioni sensoriali per rendere armonico ed accurato il movimento volontario :

- modula il comando motorio e controlla velocità traiettoria di un movimento
- controlla il tono muscolare, la postura e l'equilibrio
- controlla la produzione verbale
- è necessario per alcune forme di apprendimento motorio.

Nella patologia di Chiari, il cervelletto, rappresenta un importante interprete, è una struttura fondamentale nella coordinazione del movimento e nell'apprendimento di movimenti volontari complessi, l'attività motoria è estremamente complessa poiché c'è una componente di tipo cognitivo molto elevata.

Studi relativi alle neuroscienze cognitive, dimostrano che il cervelletto è coinvolto nel coordinamento della modulazione del funzionamento cognitivo del linguaggio della memoria e dell'attenzione.

Di fatto, il cervelletto è una straordinaria macchina computazionale, composta da diversi moduli, che sono congegnati in modo particolare e che funzionano tutti nella stessa maniera, il cervelletto, riesce a rimodulare il linguaggio, la memoria e l'attenzione anche se non è la sede fisica del processamento di queste funzioni, rappresenta il "direttore d'orchestra" che fa funzionare la complessità del sistema.

Sulla base della nostra esperienza, abbiamo notato che in effetti, alcuni studenti affetti da Malformazione di Chiari, presentano delle difficoltà

di concentrazione, di memoria e di attenzione, che potrebbero rallentare il processo di apprendimento, sono bambini con un normale quoziente intellettivo, che potrebbero semplicemente presentare alcune difficoltà che non devono essere catalogate come svogliatezza e pigrizia.

Vademecum per insegnanti:

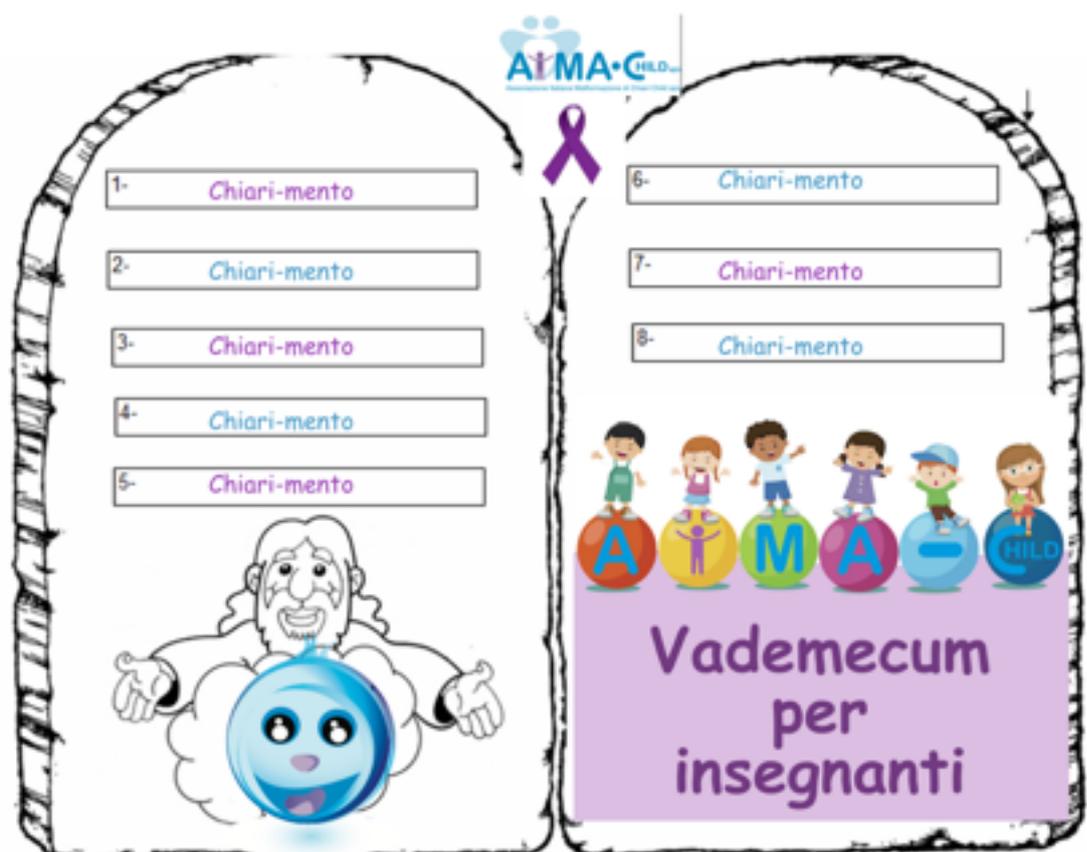
Breve cenno sulla patologia

La malformazione di Arnold Chiari è una rara malformazione della fossa cranica posteriore che comporta l'erniazione delle strutture encefaliche dalla loro sede naturale.

Esistono varie forme di questa patologia; il tipo di malformazione più diffuso è la malformazione di Chiari di tipo I che consiste nell'erniazione delle tonsille cerebellari oltre il forame magno.

La sintomatologia varia molto da individuo ad individuo: i sintomi più riscontrati sono cefalea nucale, mal di collo, vertigini, capogiri, perdita di equilibrio, difficoltà di concentrazione, disturbi visivi e uditivi.

I NOSTRI CHIARI-MENTI



Chiari-mento N°1

Nonostante ogni qualvolta si parli di Arnold Chiari le parole di sottofondo che colpiscono il nostro immaginario come "fossa cranica, encefalo, cervelletto" sembrano sotto intendere un deficit intellettivo, lo studente che avete in classe con ogni probabilità avrà un quoziente intellettivo normale; nella stragrande maggioranza dei casi non è necessaria l'insegnante di sostegno tranne quando siano presenti deficit dell'udito o della vista ,lesi dalla malattia.

Chiari-mento N°2

Il mal di testa.

La cefalea è una fedele compagna di banco di quasi tutti i bambini con malformazione di Arnold Chiari; possiamo affermare che essa costituisce il sintomo principale della patologia.

In certi casi il dolore può essere di forte entità e tale da impedire al bambino di seguire la lezione con la concentrazione richiesta.

Potrebbe apparire distratto o svogliato: in realtà sta solo combattendo contro l'ennesimo attacco di mal di testa, problema che deve affrontare quasi quotidianamente ; potrebbe apparire anche arrabbiato e forse aggressivo: ciò può dipendere dal fatto che sia esausto della situazione che deve affrontare e che richiede risorse probabilmente più grandi per la sua età. In questa circostanza potrebbe essere utile permettere all'alunno di sedersi in una posizione più comoda per lui, anche se non proprio consona al comportamento richiesto all'interno della classe.

Quando la cefalea diventa insostenibile può essere opportuna l'assunzione di un farmaco, dettato dalle esigenze cliniche; in questo caso sarà cura dell'insegnante contattare la famiglia che provvederà alla somministrazione.

Chiari-mento N°3

I compiti a casa.

Le esercitazioni assegnate a casa potrebbero sembrare un fatto semplice da gestire, in realtà potrebbero sorgere difficoltà.

Poiché nella malformazione di Arnold Chiari le tonsille cerebellari tendono a fuoriuscire oltre il forame magno e a scivolare nel canale spinale, ne risulta clinicamente dolore al collo.

Anche nel bambino che è stato sottoposto a trattamento chirurgico il dolore può essere presente in quanto l'anatomia del rachide cervicale è stata manipolata; la postura con il collo flesso è in assoluto la più scomoda e la meno indicata per questi bambini, poiché, anche dopo pochi minuti, il dolore può diventare molto forte ed irradiarsi alle spalle e alla schiena.

E' utile concordare con i genitori una riduzione del carico di lavoro assegnato a casa: lo studio orale e la lettura non costituiscono un problema in quanto il bambino nel proprio domicilio può assumere la posizione che gli è più congeniale; al contrario lo scritto implica una flessione del collo prolungata potendo esacerbare i sintomi già descritti. Sarebbe quindi utile privilegiare lo studio orale all'applicazione scritta. Un valido supporto potrebbe essere l'uso del computer: scrivere alla tastiera permette, con un po' di pratica, di mantenere la posizione eretta del collo.

Chiari-mento N°4

Il bambino con la malformazione di Arnold Chiari può soffrire di capogiri o vertigini, potendo risultare un po' impacciato nei movimenti.

Potrebbe capitargli di inciampare involontariamente, far cadere materiale scolastico o muoversi rumorosamente; ciò spesso può essere fonte di imbarazzo e può condurre il bambino a sentirsi inadeguato ed incompetente.

Sarebbe quindi utile assegnare un posto ai primi banchi, non colpevolizzare l'alunno con richiami, ma anzi sdrammatizzare la situazione.

Chiari-mento N°5

L'ora di educazione motoria.

L'insegnante di educazione motoria deve sapere che capriole, saltelli, lunghe corse, non sono proibiti (tranne in alcuni casi certificati), ma possono essere la causa scatenante di forti mal di testa.

Sarebbero piuttosto da evitare tutti quei movimenti di flessione e di estensione del capo, che sollecitano il tratto della colonna in cui è presente la malformazione, scatenando anche in questo caso la sintomatologia tipica.

Sarebbe auspicabile che genitori e docenti abbiano periodici incontri per concordare il programma da svolgere durante l'anno scolastico ed avere una corretta informazione ed uno scambio di osservazioni su tutti gli aspetti che riguardano lo sviluppo dell'alunno.

Chiari-mento N°6

Il momento delle attività non strutturate.

L'intervallo durante l'arco della mattinata, così come la pausa pranzo costituiscono per i bambini affetti da sindrome di Arnold Chiari il momento più delicato della giornata scolastica. Tale bambino ha diritto come tutti gli altri di condividere i giochi concessi alla classe, avendo l'opportunità di socializzare e creare legami di amicizia.

L'insegnante, adottando la regola del "buon padre di famiglia", vigilerà affinché non vengano date pacche sul collo e spinte sulla schiena; eviterà altresì ogni gioco che imponga la flessione del collo.

Qualora si verificassero piccoli incidenti, sarà cura dell'insegnante avvisare tempestivamente la famiglia.

Chiari-mento N°7

La cartella.

Il peso eccessivo della cartella sulle spalle per il bambino affetto da sindrome di Arnold Chiari potrebbe aumentare il rischio di lesioni alla colonna vertebrale e di cambiamenti permanenti della postura.

Per questo sarebbe utile un accordo tra genitori ed insegnanti, affinché i genitori si facciano loro carico del trasporto della cartella in entrata ed in uscita dall'edificio scolastico.

Chiari-mento N°8

Monitoraggio.

Le insegnanti possono svolgere un ruolo fondamentale nel monitorare le condizioni dell'alunno affetto da sindrome di Arnold Chiari; per questo è bene che genitori ed insegnanti decidano un piano collaborativo di scambio di informazioni: da parte dei genitori mantenere con i docenti un dialogo continuo su tutti gli aspetti che riguardano lo sviluppo dell'alunno, da parte degli insegnanti comunicare tempestivamente eventuali problemi personali riscontrati nell'alunno, in modo che il suo comportamento possa essere valutato correttamente.



Chiari e Sports:

Durante la fase evolutiva del bambino è bene che insegnanti di scienze motorie ,educatori, piuttosto che istruttori, valutino bene la situazione dell'allievo che hanno di fronte, onde evitare peggioramenti improvvisi.

Le domande più frequenti dei genitori dei bambini affetti dalla malformazione di Chiari sono: i nostri ragazzi, possono continuare a praticare sport, quali sport possono praticare?

E' necessario essere cauti, poiché questo è un argomento molto delicato che soprattutto nei bambini rischia di creare ulteriori problemi di natura psicologica, se non viene spiegato e legittimato con adeguata sensibilità.

Come sempre vi invitiamo a seguire ciò che i vostri specialisti, vi consigliano in base alla vostra specifica situazione.

Non tutti i bambini affetti da malformazione di Chiari devono sospendere le loro attività sportive ed è per questo che sottolineiamo che dovrà essere lo specialista a stabilire il da farsi, anche perché togliere di colpo un attività sportiva in bambini asintomatici e/o paucisintomatici, potrebbe creare un ulteriore problema di natura psicologica, che aggraverebbe ulteriormente la situazione.

In generale, il punto di vista dei medici è che i pazienti affetti da Chiari, possono svolgere una moderata attività sportiva, che può favorire il mantenimento del tono muscolare e l'elasticità degli stessi.

Il nuoto è senza dubbio lo sport più indicato, ma è necessario fare attenzione allo stile da effettuare: quello a rana è decisamente il meno indicato poiché potrebbe addirittura risultare dannoso, mentre lo stile dorso è senza ombra di dubbio quello che può fornire i maggiori benefici.

Le passeggiate moderate, sono consentite, mentre la corsa è decisamente sconsigliata, sports dolci come lo yoga sono da valutare, soprattutto negli esercizi in cui è necessario fare movimenti di rotazione della testa, mentre assolutamente da evitare il sollevamento dei pesi e tutti gli sport da contatto che possono favorire i traumi.

Diversi pazienti praticano bicicletta e jogging, il nostro punto di vista è quello anche in questo caso di avere degli accorgimenti, attenzione allo sci per la possibilità di cadere e procurarsi eventuali traumi, ok la bicicletta ma cercate di non assumere una posizione scorretta per il collo, ed infine per lo jogging vi consigliamo di praticarlo dolcemente per evitare sollecitazioni sulla colonna, magari cercate di indossare adeguate calzature che attutiscano il trauma da corsa.

SEZIONE DEDICATA AL PEDIATRA DI BASE:

Cosa sono le malattie rare?

Definizione:

Una malattia è considerata rara quando ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore ad una data soglia, cioè quando pochi soggetti sono affetti dalla patologia in un dato momento.

L'Unione Europea definisce tale soglia pari allo 0,05% della popolazione, cioè definisce una malattia rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti (1 caso ogni 2000 abitanti); l'Italia si attiene a tale definizione.

Altri paesi possono adottare parametri leggermente diversi (negli USA una malattia è considerata rara quando sono riconosciuti meno di 200.000 pazienti nella popolazione statunitense, quindi circa 0,08%).

Molte patologie sono molto rare, arrivando a frequenze inferiori ad 1 caso su 100.000 persone (0,001%).

Quante sono?

Esistono moltissime malattie rare. Nel 2006 la cifra stimata è stata tra 6000 e 7000 diverse patologie già classificate, ma questa cifra cresce costantemente con l'avanzare della scienza medica e della ricerca genetica.

Infatti la stragrande maggioranza sono malattie ereditarie di origine genetica.

I malati rari:

La bassa prevalenza nella popolazione non significa che le persone con malattia rara siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia. In tutta Europa la stima di Eurordis (European Organisation for Rare Diseases) fornisce un numero di malati rari di 24-36 milioni di persone. Parlare di malattie rare nella loro totalità e non come singole patologie serve a mettere in luce e riconoscere una serie di comuni problematiche assistenziali e a progettare interventi di sanità pubblica mirati e non frammentati che coinvolgano gruppi di popolazione che hanno in comune bisogni simili, pur salvaguardandone peculiarità e differenze.

Caratteristiche generali delle malattie rare:

La definizione di malattia rara basata sul criterio della prevalenza fa sì che il termine includa patologie di origini e tipologie assai diverse; tuttavia si stima che l'80 % di tutte le malattie rare sia di origine genetica

Le malattie rare possono coinvolgere diversi distretti e sistemi del corpo umano e a volte anche più di un organo o sistema, diventando così patologie che richiedono un approccio multidisciplinare. La quasi totalità delle malattie rare sono anche croniche e invalidanti, e il paziente affetto deve spesso convivere con i sintomi e le complicanze della malattia per tutta la vita, spesso fin dalla nascita. In molti casi si tratta di patologie pericolose per la sopravvivenza del paziente, che riducono la speranza di vita media e che determinano una riduzione della qualità della vita. Durante il decorso della malattia, inoltre, il paziente si può spesso trovare a soffrire l'isolamento e l'incomprensione della comunità in cui vive a causa della mancanza di informazione e di conoscenza sulla patologia e sulle sue manifestazioni.

LEGISLATURA MALATTIE RARE

Il Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001

Il DM 279/2001 è la prima risposta istituzionale alle problematiche correlate alle MR, e assicura specifiche forme di tutela alle persone con MR, prevede l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, e promuovere l'informazione e la formazione.

La rete delle malattie rare (MR) è costituita da tutte le strutture e i servizi dei sistemi regionali, che concorrono, in maniera integrata e ciascuno in relazione alle specifiche competenze e funzioni, a sviluppare azioni di prevenzione, implementare le azioni di sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e al trattamento e promuovere l'informazione e la formazione.

Il Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001

-definisce le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie per alcune MR (art. 1);

-prevede l'istituzione di una rete assistenziale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle MR (art. 2);

-istituisce, presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), il Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR) (art. 3);

-riporta l'elenco di MR per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza

sanitaria (art. 4 - Allegato 1).

Inoltre, viene descritto il percorso dell'assistito, dal sospetto diagnostico fino al riconoscimento dell'esenzione (art. 5), la modalità di erogazione delle prestazioni (art. 6) e la modalità di prescrizione delle prestazioni (art. 7). Infine, è contemplato l'aggiornamento dei contenuti del regolamento, con cadenza almeno triennale (art. 8).

Come si evince dal DM 279/2001, la rete dell'assistenza e della sorveglianza è costituita dai Presidi, Registri Regionali/Interregionali e dall'RNMR.

Presidi:

I Presidi della rete sono collegati, in modo diversificato in base alle differenti organizzazioni sanitarie regionali, ai servizi ospedalieri e territoriali più vicini ai luoghi di residenza dei malati. Questi collegamenti, pur sperimentati come strategici per l'effettiva presa in carico per le persone con malattia rara, soffrono attualmente di una difformità di realizzazione e risultano ancora carenti in molte aree territoriali. I Presidi compresi nella rete operano secondo protocolli clinici concordati e collaborano con i servizi territoriali e i medici di famiglia per la presa in carico e la gestione del trattamento. I Presidi della rete dovranno rispettare i nuovi requisiti previsti dalle raccomandazioni dell'Unione Europea, in modo tale da poter svolgere l'azione di centri di expertise e candidarsi a partecipare alle ERN.

Tali Centri, specifici per le malattie o i gruppi di MR incluse nell'allegato 1 al DM 279/2001, sono abilitati a rilasciare la certificazione ai fini dell'esenzione e a erogare prestazioni finalizzate alle attività di prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia.

I criteri elencati nel DM 279/2001 per l'identificazione dei Presidi sono:

- documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di MR;
- idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnosi biochimica e genetico-molecolare.

Per garantire l'attuazione del Decreto e assicurare l'operatività dei Presidi nei percorsi diagnostico-terapeutici - secondo principi di equità, efficacia ed efficienza - è stato istituito il Gruppo tecnico interregionale permanente.

A questo Gruppo sono attribuiti compiti di coordinamento, collegamento e individuazione di strumenti operativi utili per l'operatività della rete dei Presidi, per la diffusione di percorsi diagnostico-terapeutici e per la sorveglianza epidemiologica.

In particolare, le azioni del Gruppo mirano a:

- armonizzare le scelte attuate in ciascuna area del Paese, nel rispetto dell'autonomia programmatico-organizzativa di ogni Amministrazione regionale/provinciale;

- rendere gradualmente più omogenea la procedura di accreditamento dei Presidi e il loro funzionamento. I Presidi accreditati, infatti, oltre alla presa in carico dei pazienti, svolgono anche attività di sorveglianza e sono tenuti a inviare i dati dei pazienti ai Registri Regionali/Interregionali.

Registri Regionali ed Interregionali:

A seguito del DM 279/2001, con tempi e modalità differenti, le Regioni hanno istituito Registri Regionali o Interregionali. I primi hanno iniziato la loro attività nel corso del 2002, altri negli anni successivi e gli ultimi sono stati implementati nel corso del 2010.

Oltre che per la data di istituzione, i Registri Regionali si differenziano per l'organizzazione, per la tipologia delle informazioni che raccolgono e processano, e per le finalità a essi attribuite dalle Amministrazioni regionali/provinciali. In particolare, alcuni hanno finalità principalmente epidemiologiche e di supporto alla programmazione regionale, al di là dell'adempimento al debito informativo verso il Registro Nazionale. Altri Registri si pongono l'obiettivo di supportare l'assistenza e la presa in carico delle persone con MR, raccogliendo e rendendo disponibile l'informazione agli attori coinvolti nella realizzazione degli interventi diagnostico-terapeutici e nei percorsi individuali di assistenza.

Dall'informazione clinico-assistenziale, poi, sono ricavate informazioni di carattere epidemiologico, che a livello regionale supportano le attività di programmazione, controllo e monitoraggio; a livello più generale, alimentano il flusso verso l'RNMR.

Centri Coordinamento Malattie Rare Regionali

Abruzzo: malattierare@ausl.pe.it; tel. 085.4252101 lunedì, mercoledì e venerdì 12.00 - 15.00; martedì e giovedì 14.00 - 17.00

Basilicata: malattierare@regione.basilicata.it; numero verde 800.00.99.88

Calabria: r.barone@regcal.it; tel. 0961.856591 - 3681

Campania: malattie.rare@ospedalideicolli.it; tel. 081.7062211 dal lunedì al giovedì 9.30 - 13.30, cell. 335.6444864 dal lunedì al venerdì 9.00 - 15.00

Emilia Romagna: malattierare@regione.emilia-romagna.it; tel. 051.5277272; numero verde 800.033.033 dal lunedì al venerdì 8.30 - 17.30, sabato 8.30 - 13.30

Friuli Venezia Giulia: malattierare@asuiud.sanita.fvg.it; tel. 0432.559890 dal lunedì al venerdì 9.00 - 13.00

Lazio: infomrare@regione.lazio.it, malattierare@scamilloforlanini.rm.it, malattierare@policlinicoumberto1.it; tel. 06.49976914 dal lunedì al venerdì 9.00 - 14.00 oppure tel. 06.58705500 martedì e giovedì 15.00 - 17.00

Liguria: malattierare@regione.liguria.it, sportelloRegionaleMR@gaslini.org; tel. 010.56362937 - 2113 dal lunedì al venerdì 8.30 - 15.00, cell. 335.7304627

Lombardia: raredis@marionegri.it; tel. 035.4535304 dal lunedì al venerdì 9.00 - 13.00 e 14.00 - 18.00

Marche:tel.071.5965649 solo per adulti con patologia rara e tel. 071.5962360 o 071.33633 solo per bambini e ragazzi (fino ai 14 anni) con patologia rara

Piemonte e Valle D'Aosta:info@malattierarepiemonte.it; tel. 011.2402127 dal lunedì al venerdì 9.00 - 16.00

Provincia autonoma di Trento:malattieraretrento@apss.tn.it; tel. 046.1904211 dal lunedì al venerdì 8.30 - 13.30

Provincia autonoma di Bolzano:malattierare@asbz.it; seltenekrankheiten@asbz.it; tel. 0471.907109 dal lunedì al venerdì 8.00 - 12.00

Puglia:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it; tel. 080.9188139 dal lunedì al giovedì 10.00 - 12.00; numero verde 800.89.34.34 dal lunedì al giovedì 11.00 - 13.00

Toscana:ascolto.rare@regione.toscana.it; numero verde 800.880101 dal lunedì al venerdì 9.00 - 18.00

Sardegna:info@malattieraresardegna.it

Sicilia:malattieraresicilia@gmail.com; tel. 091.6802167 lunedì, mercoledì e giovedì 10.00 - 13.00; cell. 329.3848033 tutti i giorni 9.00 - 13.00

Umbria:mcpatisso@regione.umbria.it; tel. 075.5045302

Veneto:malattierare@regione.veneto.it; tel. 049.8215700; numero verde 800.318811 dal lunedì al venerdì 9.00 - 17.00

I Caregivers

Caregiver significa letteralmente "colui/colei che "fornisce cure", accudisce cioè qualcuno che ha subito una diminuzione o perdita di autonomia per vari motivi (malattia rara, disabilità).

Il Caregiver professionale (CAREGIVER FORMALE) e il Caregiver familiare (CAREGIVER INFORMALE)

Possiamo distinguere un caregiving professionale (dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato, es. infermiere, badante, assistente domiciliare, ecc.) e un caregiving essenziale e sotterraneo che è quello familiare (in cui il caregiver sta accanto, supporta e permette la quotidianità a un proprio caro ammalato)

Burden Caregiver:

comunemente definito come il "peso dell'assistenza" percepito dal caregiver che si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla qualità della vita delle persone che si occupano di un malato.

Il Caregiver resiliente:

Il caregiver resiliente è colui la cui esperienza diventa necessariamente fonte di sperimentazione di modalità flessibili e adattabili di "andare avanti" e "reggere", e queste caratteristiche devono essere promosse / rinforzate.

Aver cura stanca:

Una malattia rara che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali.

Il "caregiving" è ovunque un'attività difficile e destabilizzante.

Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il caregiver esperisce rabbia, stanchezza, senso di colpa (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta "inutilità". Dal punto di vista psicologico sono i sintomi depressivi e i problemi d'ansia il

vissuto più diffuso nel caregiving (stress cronico).

La tensione del caregiver finisce per manifestarsi anche sul piano fisico (già provato dalle incombenze pratiche) ed è quindi più facile trovare in queste persone problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti anche alle manovre pesanti che attuano, e tutta una serie di disfunzioni immunitarie e problematiche che spesso derivano dal non avere tempo e risorse per poter curare se stessi.

L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria e comportamenti alimentari e abitudini che sono sfogo (come alcool o fumo) portano nel lungo termine a conseguenze nefaste a livello psico-fisico.

Aver Cura di chi si prende cura:

Il caregiver principale non deve diventare esclusivo ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi" ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato, informarsi, considerare i propri limiti, soddisfare i propri bisogni e interessi, condividere i problemi con la famiglia, non avere paura o vergogna di ammettere le difficoltà farsi aiutare da esperti, prendersi periodi di riposo, cercare sollievo morale parlando con qualcuno in grado di ascoltare

Per la prassi dei servizi: promuovere le competenze dei caregivers e creare "reti sociali" Ogni caregiver ha propri bisogni e situazioni peculiari: è importante pianificare interventi sociali, clinici e riabilitativi individualizzati partendo da una valutazione soggettiva del rischio stress e delle caratteristiche individuali.

Inoltre, da parte dell'équipe sanitaria e del servizio sociale è necessario: comunicare in maniera chiara la diagnosi e le fasi della malattia per consentire al caregiver di acquisire una buona conoscenza di quello che sta accadendo /accadrà informare e dare consigli pratici su come gestire i problemi assistenziali informare / orientare rispetto alle risorse (servizi pubblici e privati, centri, attività ecc.) presenti sul territorio aumentandone l'accessibilità

La conoscenza della malattia, delle risorse a disposizione e i consigli su come gestire i problemi assistenziali può attenuare il senso di frustrazione provato in alcune fasi della cura e rafforzare l'affetto e la

gratitudine del caregiver.

Il supporto sociale percepito dal caregiver è dato dalla possibilità di recuperare informazioni (sulla malattia, sui servizi a disposizione) e consigli pratici sull'assistenza, di condividere l'esperienza (attraverso gruppi psicoeducativi, di auto-mutuo-aiuto e di supporto - anche non professionali) e di apprendere strategie di adattamento (tecniche di gestione dello stress e di rilassamento, ecc.).

Favorire nel caregiver l'accettazione e la consapevolezza della malattia e dei cambiamenti d essa connessi, attraverso percorsi di aiuto e supporto psicologico, counselling, meglio se individuali, attribuendo un "senso" al proprio ruolo, gli interventi di sostegno (in gruppo o individuali) dovrebbero essere organizzati in maniera da non richiedere eccessivo investimento di tempo personale ed energie psicofisiche al caregiver.

Hanno collaborato alla stesura del presente Vademecum, mettendo a disposizione la loro esperienza e le loro competenze

Concetta La Gala

Cristiano Iennaco

Natalia De Angelis

Simona Ielmini

Veronica Tadeo

Ci auguriamo che queste pagine vi abbiano aiutati, vi invitiamo a scaricarlo stamparlo e farlo leggere a tutti coloro che potranno approfondire le conoscenze su questa patologie , per aiutare più efficacemente i bambini, i ragazzi e tutti coloro che desiderano praticare sports

Per ulteriori informazioni contattate AIMA-Child APS

segreteria@aima-child.it

oppure consultate il nostro ricco sito web

www.aima-child.it