Crescere con la Fibrosi Cistica: aspetti clinici, sociali e psicologici dall'età pediatrica all'adolescenza

DOTT.SSA VANESSA CORI
LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ONLUS

Quando parliamo di FC ….

parliamo di un percorso che inizia prevalentemente alla nascita (screening o alla diagnosi per sintomi) e prosegue costantemente **per tutto l'arco della vita**

Quando parliamo di FC ….

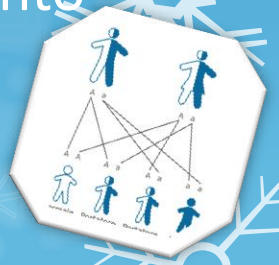
A meno che la malattia

non costringa all'uso dell'ossigeno

la FC è una patologia che ***non si vede*** e **non è molto conosciuta**,

neanche dagli addetti ai lavori

(pediatri – Asl – medici legali delle commissioni Inps) per quanto invece sia ampia la popolazione dei portatori sani.



Coinvolge subito e direttamente

ma anche chi ne subisce le conseguenze in modo trasversale

Il paziente

- per la diagnosi
- il piano terapeutico e le cure
- la convivenza con la patologia (visite, controlli, medicine)
- le precauzioni nella vita di tutti i giorni
- riabilitazione/lo sport/maggiore attività fisica

La famiglia

- l'impatto con la diagnosi
- le prime azioni da intraprendere
- il rapporto con la struttura sanitaria
- il rapporto con il figlio malato
- l'approccio alle terapie
- la gestione della vita quotidiana
- le precauzioni fuori e dentro casa
- la comunicazione con l'esterno (famiglia allargata, amici, scuola, società).

Nel **1993** la FC è definita **M**ALATTIA ad **A**LTO **I**NTERESSE **S**OCIALE

- **ALTA INCIDENZA**

  diffusione

- **CONTINUITA' DI ALTA FREQUENZA**

  abbia un carattere di stabilità nel tempo e di continuità

- **GRAVI RIPERCUSSIONI DI ORDINE ECONOMICO E SOCIALE**

  capacità produttiva lavorativa del singolo e della collettività che è costretta a predisporre mezzi preventivi (screening), curativi e riabilitativi con conseguente dispendio di risorse pubbliche

Nel **1993**

con Legge dello Stato **n.548**

"*Disposizioni per la prevenzione e la cura della Fibrosi Cistica*"

Viene dato mandato alle *Regioni* di indicare ai propri *Servizi Sanitari* i criteri per adottare *strategie di diagnosi precoce* per tutti i neonati, per *individuare i portatori sani* e affinché ciascuna *istituisca una centro regionale di riferimento*.

Legge **548/93**

Inoltre:

- assicurare ai pazienti la completa gratuità di ogni mezzo terapeutico necessario per le cure domiciliari;

- assicurare l'eventuale trapianto di organi ed il servizio di trasporto immediato, anche aereo, gratuitamente;

- sollecitare e sostenere programmi di ricerca rivolti alla conoscenza del difetto di base, alla prevenzione e alla cura della malattia;

- agevolare l'inserimento

  sociale

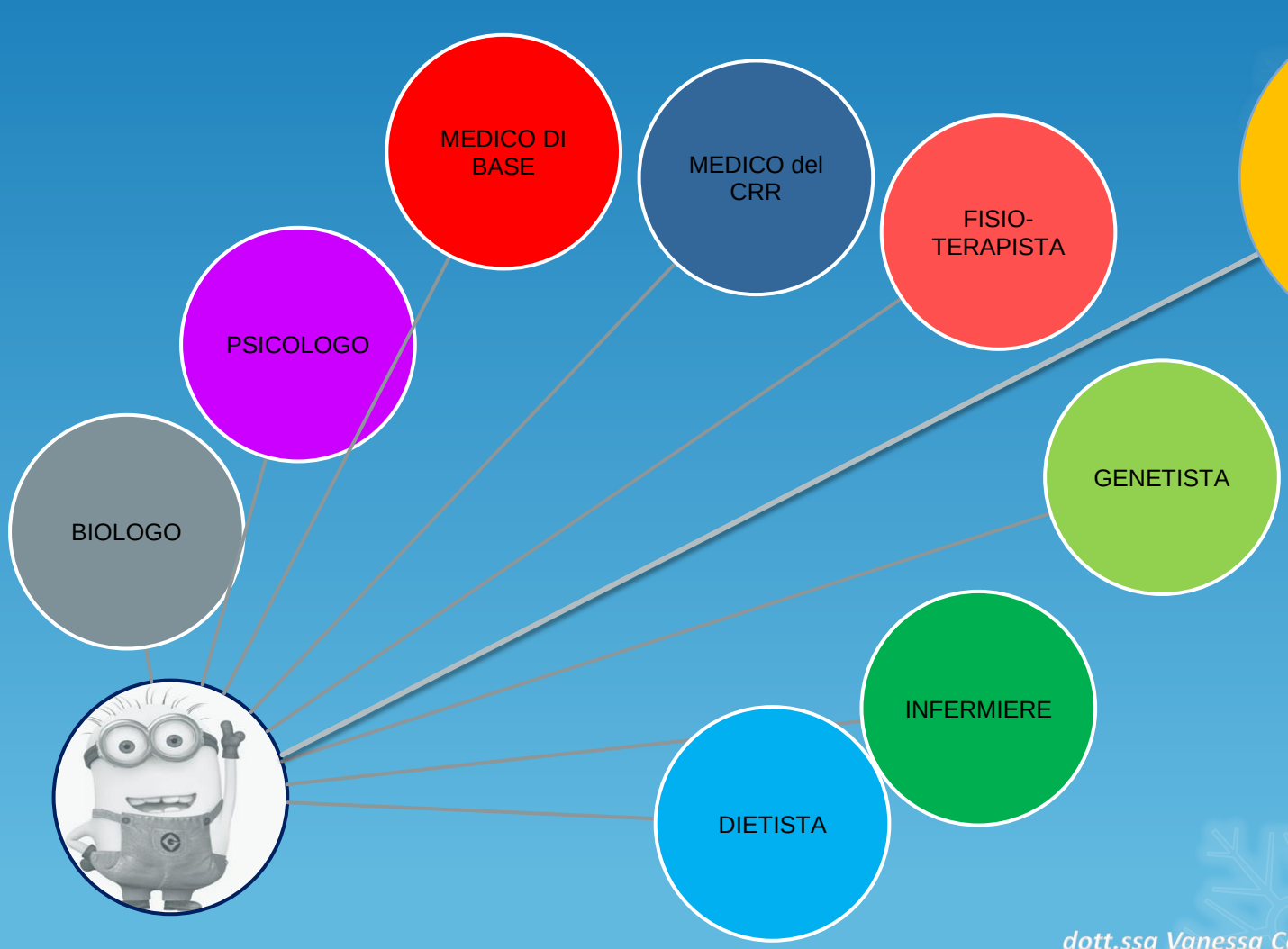
  scolastico

  lavorativo

delle persone affette da fibrosi cistica

Si tratta di una malattia che non può essere affrontata da soli.

Intorno al paziente/famiglia ruotano



Perché l'ASSISTENTE SOCIALE:

"L'Assistente Sociale è un operatore sociale che, agendo secondo i principi, le conoscenze e i metodi specifici della professione, svolge la propria attività nell'ambito del sistema organizzato delle risorse messe a disposizione dalla comunità".

Attraverso le varie azioni l'assistente sociale aiuta il paziente e la famiglia a fronteggiare situazioni di disagio attivando interventi di supporto socio-assistenziale.
Attraverso una lettura del disagio generato dalla malattia aiuta a rilevare e monitorare il bisogno e si adopera per rimuoverli gli ostacoli che questi provoca e che si presentano.

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

Tutte queste azioni …

… sono volte a migliorare la **Qualità di vita** dei pazienti delle famiglie

non solo a superare gli ostacoli ed acquisire diritti

Presa in Carico

LEA LIVEAS

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

Prima cosa da fare dopo la diagnosi:

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica
ONLUS

Numero verde Servizio Sociale

800 912 655

Per avere le prime informazioni di natura socio-sanitaria ed essere orientati sui propri diritti

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

Infanzia
Pubertà
Adolescenza

(0-18)

Interventi di Previdenza e Assistenza Sociale

Assicurare a **tutti i cittadini** un adeguato livello di vita

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

Distinguiamo

Invalidità

«colui il quale è affetto da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, che ha difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione o di un deficit fisico, psichico o intellettivo….. con la conseguente riduzione della capacità lavorativa» facendo riferimento alla capacità lavorativa in senso generico.

Handicap

«colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione»

Disabilità

«la condizione di chi, in seguito a una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale»

LEGGI E DIRITTI di ieri e di oggi per la FC

Raccomandazioni

2015

ATTUALE

LEGGE N. 118/1971
LEGGE SULL'INVALIDITÀ CIVILE

LEGGE N. 68/1999
"NORME PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI "

RISVOLTO

DECRETO MINISTERIALE 5/2/1992
80% BRONCHIECTASIA CONGENITA ASSOCIATA A MUCOVISCIDOSI 100% FIBROSI CISTICA DEL PANCREAS CON PNEUMOPATIA CRONICA

LEGGE N. 289/1990
ISTITUZIONE DELL'INDENNITÀ DI FREQUENZA

LEGGE N. 104/1992
"LEGGE QUADRO PER L'ASSISTENZA, L'INTEGRAZIONE SOCIALE E I DIRITTI DELLE PERSONE HANDICAPPATE "

LEGGE N. 18/1980
LEGGE SULL'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNO

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

Invalidità civile in pz FC minorenne oggi

Diritto al riconoscimento dello stato di invalido civile per coloro che

«***abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età***».

La **%** di invalidità viene riconosciuta solo dopo i **15 anni** per concedere l'iscrizione nelle liste di collocamento.

Ne deriva quindi che la condizione di minore affetto da Fibrosi Cistica deve considerarsi, in ogni caso, tale da perfezionare il requisito medico legale per il diritto all'indennità di accompagnamento.

Handicap in pz FC minorenne

Legge Quadro n.104/92 – «l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate» e succ. modifiche

Art. 3 comma 3 Viene considerato grave quando la persona necessita di un *intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione e la situazione di svantaggio assume una connotazione di gravità*

Lo svantaggio sociale

Le considerazioni già espresse fanno sì che risulti di tutta evidenza come il paziente con Fibrosi Cistica, a prescindere dall'età e dalla variante genetica, sia da considerarsi in ogni caso portatore di handicap con connotazione di gravità.

Handicap in pz FC minorenne

Legge Quadro n.104/92 – art 3 comma 3

(per i genitori)

Agevolazioni e Permessi sul lavoro

- 3 giorni mese/ore die
- Prolungamento del congedo parentale per figli con disabilità in situazione di gravità (o astensione facoltativa) al 30% dello stipendio – entro gli 8 anni
- Congedo straordinario retribuito di 2 anni – nella vita lavorativa

Agevolazioni luogo di lavoro

- sede di lavoro
- no trasferimento

Agevolazioni fiscali

- settore auto (Iva al 4%, bollo, tagliando arancione)
- detrazioni Irpef (figli a carico, spese sanitarie)
- Ausili (tecnici e informatici, barriere architettoniche)

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

… altri congedi:

Legge 53/00 – **congedi per cause particolari**

- **3 giorni di permesso retribuiti all'anno:**
  in caso, ad esempio, di decesso o di documentata grave infermità di un soggetto componente la famiglia anagrafica.

- **Congedo per Gravi e Documentati Motivi Familiari:**
  non retribuito, non computato nell'anzianità di servizio né ai fini previdenziali, non superiore a due anni ma frazionabile, consente di preservare il posto di lavoro.

Collocamento mirato in pz FC – L.68/99

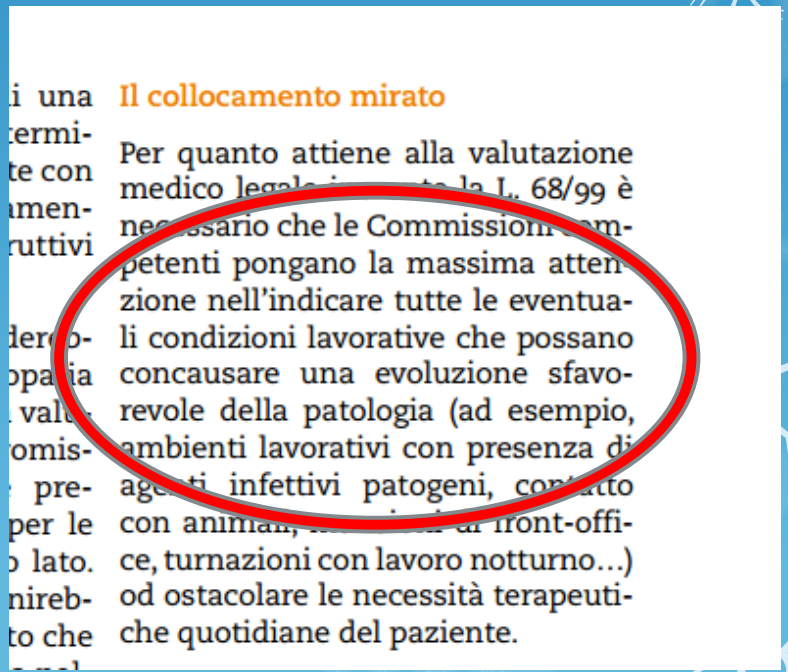
Il minore può lavorare solo se:

- ha compiuto 16 anni
- assolto l'obbligo scolastico (10 anni di studio)

→ frequenza a scuola formazione professionale

Il minore può procedere all'iscrizione alle liste di collocamento mirato se:

- ha un'età superiore ai 15 anni
- ha il riconoscimento dell'invalidità civile
- è disoccupato



Il collocamento mirato

Per quanto attiene alla valutazione medico legale [illegible] la L. 68/99 è necessario che le Commissioni competenti pongano la massima attenzione nell'indicare tutte le eventuali condizioni lavorative che possano concausare una evoluzione sfavorevole della patologia (ad esempio, ambienti lavorativi con presenza di agenti infettivi patogeni, contatto con animali, [illegible] front-office, turnazioni con lavoro notturno…) od ostacolare le necessità terapeutiche quotidiane del paziente.

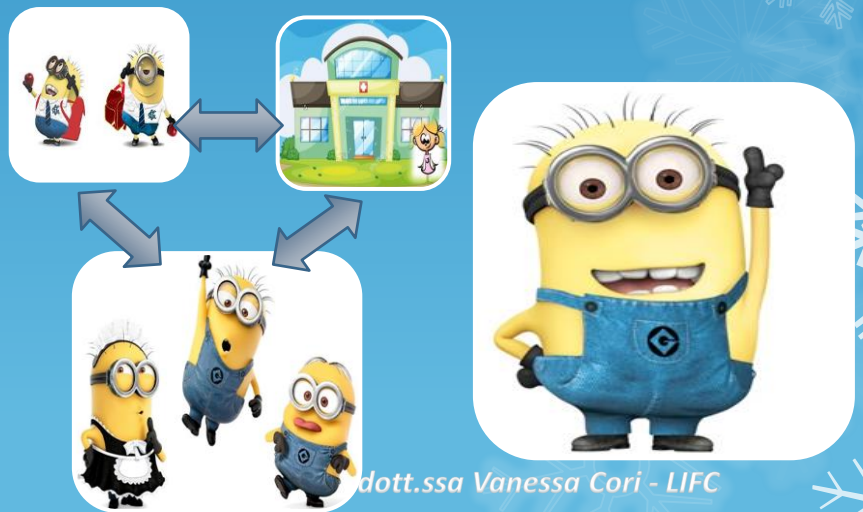
Scuola in pz FC

Malattia importante come la FC – continue cure e controlli – rende i genitori molto protettivi, spingendoli in comportamenti di prevenzione volti a salvaguardarli da ulteriori situazioni di disagio.

Ma sappiamo bene che le situazioni di rischio non si trovano solo a scuola

È importante invece **l'informazione** e la **formazione** degli operatori che si occupano del bambino nelle ore scolastiche, per imparare a delegare.
Oltre all'obbligo formativo vi è il dovere di garantire al bambino di accedere alla sfera relazionale e all'educazione.

Per garantire la frequenza scolastica



Scuola in pz FC

Cosa si fa per le difficoltà che si incontrano :

Dieta

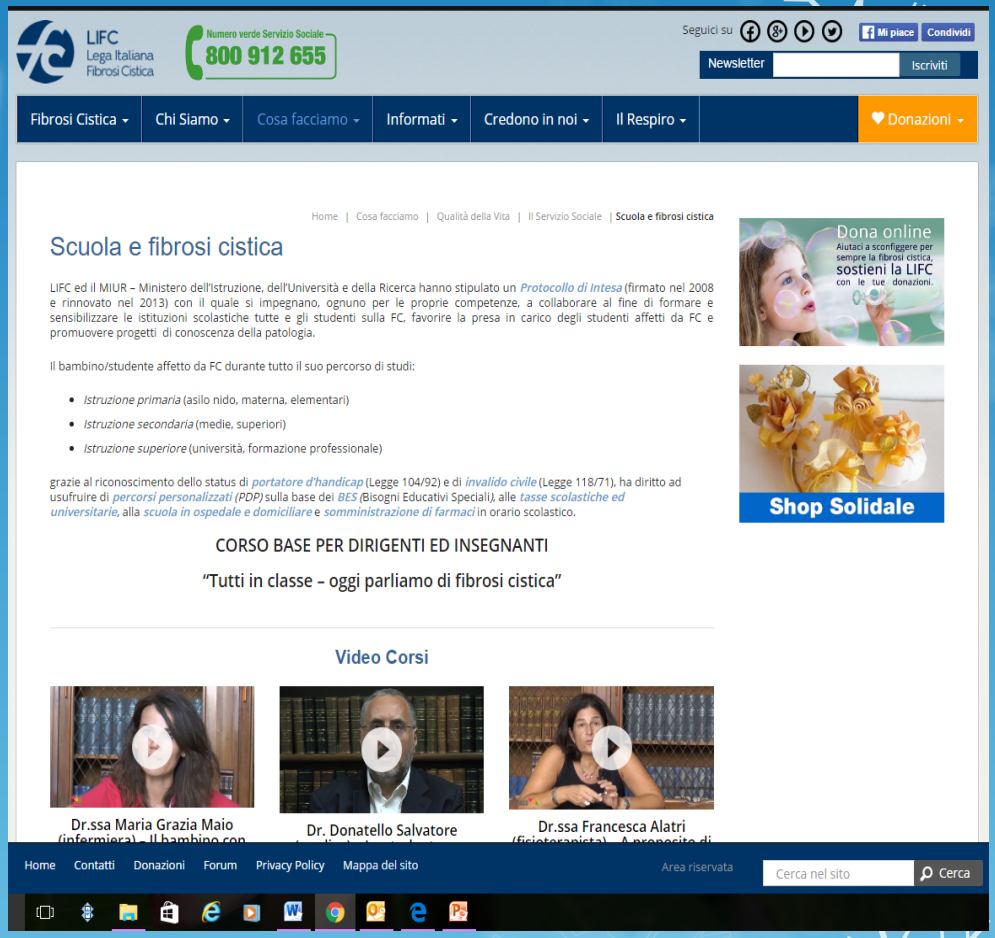
enzimi pancreatici

Frequenza/assenze

piano didattico

Istruzione domiciliare

scuola in ospedale



Sport in pz FC

In Italia esiste un'apposita legislazione per la certificazione dell'attività agonistica e non agonistica

Attività non agonistica e amatoriale :
attività parascolastiche, organizzate o riconosciute dal CONI, oppure i Giochi della Gioventù. Si tratta di un certificato genetico che non vincola ad uno sport

Attività agonistica:

valutata ESCLUSIVAMENTE al medico specialista in Medicina dello Sport operante nelle strutture pubbliche o convenzionate, rilascia il certificato specifico per quello sport dopo una valutazione clinica complessiva e alcuni esami.

L'obiettivo primario della visita medico-sportiva è di escludere la presenza di patologie o malformazioni che CONTROINDICHINO l'attività agonistica.

Quando si verificano dei dubbi diagnostici, lo specialista può far ricorso ad altri accertamenti per escludere la presenza di patologie che possano controindicare l'attività sportiva.

dott.ssa Vanessa Cori - LIFC

IV Forum italiano
sulla Fibrosi Cistica

forum 2016

Fiuggi 18-20 Novembre 2016