

IL PRESIDENTE
Giuseppe Ardillo

Ai Dirigenti Scolastici di ogni Scuola di ogni Ordine e Grado

Con l'inizio dell'anno scolastico e la riapertura delle scuole, con la presente siamo a porre alla Sua attenzione gli studenti affetti da FIBROSI CISTICA, nella speranza di poter garantire sia al personale scolastico che allo studente di lavorare in armonia e in sicurezza.

La FIBROSI CISTICA è una malattia genetica, ereditaria, cronica ed evolutiva **dalla quale ancora oggi non si guarisce** che, seppur diagnosticata alla nascita nella maggior parte dei casi, si manifesta per lo più entro i primi anni di vita, talora più tardivamente, danneggiando soprattutto l'apparato respiratorio e l'apparato digestivo; è infatti caratterizzata dalla produzione di muco denso, vischioso, che tende ad ostruire i bronchi e i dotti del pancreas.

Può esprimersi con maggiore o minore gravità e pertanto viene trattata con approccio terapeutico personalizzato in Centri di Cura dedicati fin dalla diagnosi, attraverso prevalentemente fisioterapia respiratoria giornaliera e ripetuta, antibiotici, aerosolterapia, estratti pancreatici e vitamine. Il decorso e la prognosi, seppur notevolmente migliorati negli ultimi decenni, ad oggi restano molto incerti e la guarigione non è possibile, mentre grazie alle terapie che sono oggi disponibili vengono curati i sintomi (non la causa), per prevenire e rallentare l'evoluzione della malattia.

Solo negli ultimi anni si stanno mettendo a punto terapie mirate che tendono a bloccare l'evoluzione della malattia, anche se non sono ancora accessibili a tutti.

Quando la terapia è inefficace ad arrestare il decorso della malattia, ed in presenza di insufficienza respiratoria cronica, l'opzione terapeutica proponibile resta solo il trapianto polmonare.

Un aspetto rilevante dell'organizzazione assistenziale del paziente affetto da Fibrosi Cistica è rappresentato dalla necessità di impedire le **infezioni crociate** e a tal fine tutti i pazienti, proprio per **proteggersi dalle infezioni che possono costituire pericolo per la propria vita**, sono tenuti a seguire le seguenti indicazioni:

- utilizzare dispositivi di protezione individuale;
- curare l'igiene personale e disinfettarsi spesso le mani;
- evitare gli assembramenti;
- evitare il contatto con altri pazienti di fibrosi cistica, mantenendo da questi la distanza di almeno un metro;
- divieto assoluto dei pazienti con germi multi-resistenti di partecipare a riunioni e assemblee in cui siano presenti altri pazienti.

In questo momento di emergenza dovuto all'epidemia da Covid-19 e all'innalzamento dei contagi dopo l'estate le persone affette da fibrosi cistica, nonché le loro famiglie, che già notoriamente vivono una fragilità di salute e di relazioni sociali molto condizionate dalla patologia, si trovano ad affrontare la condizione epidemica con molta apprensione per via degli ulteriori rischi sociali e sanitari.

Un'infezione da coronavirus andrebbe ad aggiungersi al quadro clinico abituale, già molto compromesso, con risultati che potrebbero essere deleteri per il paziente.

La paura di un contagio ci ha portato come Associazione che tutela i pazienti e le famiglie a sottoporre alla Vs. attenzione alcune considerazioni che possono contribuire ad iniziare al meglio questo nuovo anno scolastico, al fine di tutelare tutti gli studenti e in particolar modo quelli affetti da fibrosi cistica.

La nostra preoccupazione e il nostro interessamento, infatti, sono prevalentemente su base preventiva.

Ci preme chiarire che **i sintomi della FIBROSI CISTICA**, simili a quelli con cui si presenta un'infezione da Covid-19, **sono imputabili al difetto di base della malattia** e non possono in alcun caso essere confusi con quelli da Covid-19, come ad esempio la **tosse ricorrente**.

Un paziente affetto da FIBROSI CISTICA infatti si trova a manifestare spesso:

- tosse frequente, a volte produttiva di muco e con attacchi improvvisi;
- difficoltà di respirazione;
- mal digestione e malassorbimento dei cibi;
- necessità di andare al bagno spesso;
- necessità di assumere farmaci in orario scolastico o enzimi pancreatici ad ogni pasto.

Per consentire quindi a tutti gli studenti affetti dalla malattia una frequenza scolastica serena, sia essa in presenza che a distanza, abbiamo ritenuto importante suggerire alcune precauzioni che possono contribuire ad abbassare il rischio contagio.

Come indicato dal Ministero nel Piano Scuola, infatti, siamo consapevoli che le lezioni dovranno essere prioritariamente *in presenza*, nel rispetto di quelle che sono le indicazioni finalizzate alla prevenzione del contagio contenute nel Documento tecnico elaborato dal Comitato tecnico scientifico (CTS) "in un complesso equilibrio tra sicurezza, contenimento del rischio di contagio, benessere socio emotivo di studenti e lavoratori della scuola".

Nel Piano Scuola troviamo chiaramente esplicitato che “le Istituzioni Scolastiche avranno cura di garantire, *a ciascun alunno*, la medesima offerta formativa, *ferma restando l’opportunità di adottare soluzioni organizzative differenti*, per realizzare attività educative o formative parallele o alternative alla didattica tradizionale”; inoltre, nel paragrafo dedicato a *Disabilità e Inclusione Scolastica* viene chiaramente indicato che: “*Priorità irrinunciabile sarà quella di garantire, adottando tutte le misure organizzative ordinarie e straordinarie possibili, sentite le famiglie e le associazioni per le persone con disabilità, la presenza quotidiana a scuola degli alunni con Bisogni educativi speciali, in particolar modo di quelli con disabilità, in una dimensione inclusiva vera e partecipata.*”

Detto questo, potrebbe essere ipotizzata la seguente organizzazione.

In presenza: per gli studenti affetti da FIBROSI CISTICA che presentano un quadro patologico equilibrato (certificato dal centro di cura regionale di riferimento o dal medico - PLS/MMG) e che desiderano frequentare la scuola in presenza, dopo essere state concordate con le famiglie, possono essere ipotizzate le seguenti accortezze:

- entrate e uscite dalla scuola differenziate al fine di evitare gli assembramenti (es. consentire allo studente di accedere alla scuola 10/15 minuti dopo in entrata e 10/15 minuti prima in uscita);
- erogatore di disinfettante all’entrata della classe da usare (sotto supervisione dell’insegnante) al rientro dal bagno o altre pause;
- obbligo per gli studenti fragili di indossare i dispositivi di protezione individuale durante tutto il periodo scolastico, anche seduti al banco, mentre si chiede forte raccomandazione di tenerla indossata sempre anche ai compagni di classe, per solidarietà col compagno e per propria consapevolezza responsabile;
- prevedere un posizionamento preciso del banco dello studente fragile (es. sul lato per avere solo un compagno di fianco, in prima fila o ultima per non avere compagni davanti o dietro, vicino alla finestra o alla porta per favorire il ricambio d’aria nella postazione);
- ricambio frequente dell’aria all’interno della classe;
- porre particolare attenzione da parte degli insegnanti nell’evitare lo scambio di oggetti/utensili non indispensabili tra gli studenti.

A distanza: per gli studenti affetti da FIBROSI CISTICA che presentano un quadro patologico alterato o complesso (certificato dal centro di cura regionale di riferimento o dal medico - PLS/MMG) e che desiderano frequentare la scuola da casa per maggior tutela, dopo essere state concordate con le famiglie, al fine di evitare il rischio contagio da Covid-19, che sia consentito di restare a casa e seguire le lezioni con la didattica a distanza o ancor meglio, come indicato nelle linee guida citate nel documento, con la Didattica Digitale Integrata.

Anche in relazione all’aggravarsi del quadro clinico o per una riacutizzazione infettiva legata alla fibrosi cistica, o quando necessita di cicli di terapia antibiotiche in endovena, lo studente fragile possa seguire le lezioni non in presenza, ma attivando la didattica a distanza.

Chiediamo quindi alla Struttura Scolastica di favorire in questi casi la didattica a distanza per quei pazienti che ne faranno richiesta e di organizzare la propria struttura scolastica con tutti gli strumenti utili a consentire il regolare svolgimento delle lezioni e garantire il diritto all'istruzione.

Confidiamo che i dirigenti Scolastici tutti possano trovare valide soluzioni per permettere, soprattutto agli studenti fragili, di attuare una didattica a distanza, ove necessaria, anche parziale (parte della classe in presenza, parte online) o personale (maggioranza della classe in presenza, uno o più studenti fragili o positivi o anche influenzati online), ovvero con presenza a intermittenza, senza compromettere troppo i bisogni educativi dei bambini/ragazzi.

Ci permettiamo infine di porre l'attenzione anche:

- su tutti quei **pazienti affetti da fibrosi cistica che lavorano presso le istituzioni scolastiche**, nei ruoli di personale docente e personale ATA, e per i quali come gli studenti fragili, debbono essere previste forme di attenzione;
- su tutti quei **pazienti genitori che presentano un quadro patologico equilibrato** (certificato dal centro di cura regionale di riferimento o dal medico - PLS/MMG) è da intendersi per i propri figli in età scolare come indicato per la didattica in presenza;
- su tutti quei **pazienti genitori che presentano un quadro patologico alterato o complesso** (certificato dal centro di cura regionale di riferimento o dal medico - PLS/MMG) è da intendersi per i propri figli in età scolare come indicato per la didattica a distanza, al fine di garantire loro una maggior tutela ed evitare il rischio contagio da Covid-19 per trasmissione indiretta.

LIFC Puglia rimane disponibile a offrire opuscoli informativi al fine di sensibilizzare la scuola, gli studenti e i loro genitori e ad organizzare incontri o video promozionali come indicato anche nel protocollo di intesa esistente tra MIUR e Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Ci auguriamo che voglia tenere in considerazione le problematiche sollevate, che vogliate aprire una interlocuzione con le famiglie, l'Associazione e il centro medico di riferimento per garantire a ciascuno studente la giusta soluzione per seguire in sicurezza il lavoro scolastico.

Rimanendo a disposizione per ogni iniziativa e informazione ulteriore di cui potrebbe aver bisogno, si inviano

distinti saluti.



LIFC PUGLIA - ODV
Il Presidente
Giuseppe Ardillo

P.S. : per ogni necessita vogliate contattare l'avv. Matteo SILBA Vice Presidente LIFC Puglia ai seguenti recapiti 328 278 7918 - <msilba@fiscali.it>