

DISTROFIA DI DUCHENNE, LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE A SCUOLA

Le ha realizzate Parent Project onlus e verranno diffuse grazie alla campagna 'Impararesicuri' di Cittadinanzattiva. Coinvolti 4mila istituti scolastici, tra scuole dell'infanzia e primaria e secondaria di primo e secondo grado. Obiettivo: favorire la collaborazione tra scuola, famiglie e sistema socio-sanitario

ROMA - Ci saranno anche le Linee Guida per l'Integrazione scolastica di alunni con distrofia muscolare di Duchenne/Becker, tra i materiali diffusi in occasione della IX Edizione della Campagna "Impararesicuri". L'iniziativa, organizzata dall'Area Scuola di Cittadinanzattiva, vede coinvolti direttamente 4000 istituti scolastici, tra scuole dell'infanzia e primaria e secondaria di primo e secondo grado, che ricevono gratuitamente guide e vademecum per approfondire i temi della sicurezza scolastica. Tra i principali obiettivi della Campagna "Impararesicuri" ci sono quelli di creare legami stabili tra migliaia di scuole, con il coinvolgimento diretto dei dirigenti scolastici e dei responsabili della prevenzione e protezione; avviare occasioni di confronto con gli enti competenti in materia di sicurezza e favorire la diffusione della cultura della sicurezza declinata in tutti i suoi aspetti (salute, ambiente, territorio). In modo particolare, in occasione della Giornata nazionale della sicurezza nelle scuole che si svolge ogni anno il 25 novembre, vengono organizzati eventi, incontri istituzionali, prove di evacuazione e dimostrazioni da parte di istituzioni locali e forze dell'ordine. Le Linee Guida per l'integrazione scolastica nella distrofia muscolare di Duchenne/Becker sono state pubblicate da Parent Project Onlus al termine del Progetto "Scuola - Famiglia Duchenne in rete" elaborato per far emergere le criticità della presa in carico in ambito scolastico e favorire una fattiva collaborazione tra la scuola, le famiglie e il sistema socio-sanitario per garantire il diritto all'inserimento sociale. L'importante documento potrà essere utilizzato come modello anche per altre disabilità.

La malattia. La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) è una malattia genetica causata da un'alterazione del gene della distrofina localizzato sul cromosoma X. Nell'età adulta, la degenerazione muscolare determina una grave compromissione del muscolo cardiaco, del diaframma e dei muscoli intercostali fino a rendere necessaria l'assistenza respiratoria. Attualmente non esiste una cura specifica ma, un trattamento multidisciplinare e la presa in carico garantita attraverso la preparazione delle famiglie, hanno consentito di migliorare le condizioni generali e raddoppiare le aspettative di vita. In Italia sono oltre 5000 i pazienti affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne/Becker. Parent Project Onlus, l'associazione di genitori fondata nel 1996, è impegnata nel finanziamento della ricerca scientifica e riveste un ruolo fondamentale nello studio di interventi mirati a sostenere le persone affette dalla distrofia di Duchenne e Becker e le loro famiglie. Dal 2002 ha aperto il Centro Ascolto Duchenne (CAD) che fornisce gratuitamente un servizio di consulenza dedicato alle famiglie e agli specialisti interessati all'approfondimento. Il CAD ha sede in Lombardia, Piemonte, Marche, Toscana, Lazio, Puglia, Sardegna, Calabria e Sicilia.

Per contattare il Centro Ascolto Duchenne chiamare il numero verde gratuito 800 943 333. Maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus è possibile richiederle al numero 06 66182811 o visitando il sito internet www.parentproject.it. (ep)

(Fonte: www.superabile.it)