

Guida HHT per la Scuola

A cura della HHT Onlus e dei Centri d'Eccellenza per l'HHT

Cari Genitori,

I nostri figli trascorrono gran parte delle loro giornate a scuola e può rivelarsi provvidenziale informare in modo adeguato il personale scolastico sulle condizioni di salute di vostro figlio affetto da HHT. Questa piccola guida vuole esservi di aiuto per presentare tutte le informazioni necessarie all'istituto scolastico. Il modulo informativo: **“Guida HHT per la Scuola”** è stato realizzato dalla HHT Onlus in collaborazione con i Consulenti Scientifici dei Centri di Eccellenza per l'HHT (Policlinico di Bari e San Matteo di Pavia).

Ecco come procedere:

1. Leggere attentamente il modulo informativo in tutte le sue parti.
2. Compilare le parti relative ai dati personali e clinici di vostro figlio.
3. Se avete dei dubbi sulla compilazione potete chiedere aiuto all'Associazione, al vostro pediatra di libera scelta oppure al vostro centro di riferimento per l'HHT.
4. Molte scuole organizzano appuntamenti per bambini con particolari necessità. Se così non fosse, chiedete voi un incontro alla segretaria dell'istituto specificando che è opportuna la presenza degli insegnanti e del responsabile della sicurezza.

Ulteriori consigli Utili:

1. Assicurarsi che il proprio figlio abbia sempre un kit per la gestione delle epistassi nello zaino o da consegnare alla maestra. Può contenere tutto ciò che è abituato ad usare per la gestione del sangue dal naso – fazzoletti, ghiaccio secco, pomate ed eventuali farmaci previsti dal piano terapeutico. Renderà tutti più tranquilli sapere che c'è sempre a disposizione ciò che occorre.
2. Assicurarsi che il proprio figlio porti sempre a scuola una maglietta di ricambio per permettergli di cambiarsi e proseguire la sua giornata scolastica senza i segni dell'epistassi sugli abiti.
3. È utile che il proprio figlio sia consapevole della propria condizione. La HHT Onlus organizza un programma Giovani per aiutare i ragazzi a comprendere l'HHT in un linguaggio idoneo alla loro fascia di età.
4. Se i vostri figli hanno già una buona consapevolezza dell'HHT, rendeteli partecipi di questa informativa che consegnerete alla scuola. È una cosa che li riguarda da vicino ed è giusto che siano coinvolti e d'accordo.

Per qualsiasi ulteriore informazione o aiuto contattate la HHT Onlus al numero 333.6159012 oppure all'email info@hhtonlus.org

GUIDA HHT PER LA SCUOLA

Scheda informativa personale di:

Alunno: _____ Classe: _____ Anno Scolastico: _____

Premessa:

Lo scopo principale di questa guida è di far conoscere le problematiche di salute del bambino senza generare preoccupazioni eccessive negli insegnanti.

L'obiettivo è di aumentare la vostra consapevolezza sull'HHT ed offrirvi tutte le linee guida cautelative per gestire le rarissime situazioni di emergenza.

Ci preme sottolineare che il paziente HHT può partecipare senza limitazioni e/o rischi a tutte le attività scolastiche incluse quelle motorie e momenti di svago.

Non vogliamo amplificare la paura della patologia in questione nel corpo docente o nello studente, tantomeno far trattare lo studente in modo più protettivo e/o emarginarlo da alcune attività scolastiche rendendolo più malato di quello che in effetti è ed accentuando le limitazioni che l'HHT già gli impone.

Cos'è l'HHT

L'HHT (Teleangectasia Emorragica Ereditaria) è una patologia genetica rara ereditaria conosciuta anche come Sindrome di Rendu Osler Weber la cui manifestazione più frequente in età pediatrica è rappresentata dalle epistassi (sangue dal naso).

I bambini /ragazzi potrebbero presentare, oltre alle epistassi, alcune malformazioni vascolari dette MAV che si localizzano in alcuni organi (polmoni, fegato, cervello).

Tali malformazioni talvolta necessitano di trattamenti chirurgici particolari che non implicano alcun accorgimento successivamente e/o terapie preventive, e solo in casi rari possono essere causa di complicanze gravi.

L'HHT **non è** una malattia della coagulazione.

L'HHT **non è** una malattia infettiva, dunque **non è** trasmissibile per contatto.

Gestione delle manifestazioni HHT a scuola

EPISTASSI:

L'HHT si manifesta comunemente con epistassi (sangue dal naso) che sono solitamente contenute in età pediatrica.

Si avvisa il personale scolastico che l'alunno:

- È in grado di gestire in autonomia **l'epistassi ordinaria**.
- Non è in grado di gestire in autonomia **l'epistassi ordinaria**.

Gestione dell'epistassi ordinaria in un paziente con HHT:

In caso di epistassi il bambino deve piegare in avanti il capo e premere tra pollice ed indice la piramide nasale nella sua porzione comprimibile, chiudendo le narici. In questo modo si ottiene una sorta di "tamponamento" per compressione dall'esterno del punto sanguinante con arresto dell'epistassi. Questa posizione va mantenuta per almeno 5-10 minuti senza allentare la presa.

La durata e l'efficacia della manovra possono variare in funzione dell'entità dell'epistassi.

Se la famiglia ha indicato che il bambino è in grado di gestire da solo l'epistassi si consiglia di lasciarlo fare in autonomia anche se il suo metodo è diverso da quello indicato qui dagli specialisti (purché sia efficace). L'autogestione potrebbe includere tecniche diverse da quelle consigliate ma altrettanto valide.

Somministrazione di Farmaci per l'epistassi a scuola:

Alcuni ragazzi potrebbero necessitare di farmaci, previsti dal loro piano terapeutico, per arrestare o controllare le epistassi (Ugurol o Tranex). Sarà premura della famiglia segnalarlo sugli appositi moduli previsti dalla scuola.

Anche l'uso di pomate topiche per umidificare le pareti nasali è molto frequente.

Quando l'epistassi diventa un EMERGENZA:

Qualora l'epistassi dovesse presentarsi abbondante, con gestione difficoltosa e/o con una durata superiore ai 30 minuti è da considerarsi una epistassi straordinaria e richiede che venga contattata la famiglia. Qualora si manifestasse anche malore o svenimento è necessario chiamare il 118 per la possibile anemizzazione.

Malformazioni Arterovenose

Un alunno/a HHT potrebbe presentare delle malformazioni arterovenose (MAV) localizzate di norma nel fegato, nel polmone e più raramente nel cervello.

Si avvisa il personale scolastico che l'alunno:

- è stato sottoposto a trattamento chirurgico di MAV polmonari /MAV cerebrali
- è in terapia profilattica perché portatore di MAV polmonari /cerebrali
- è risultato negativo allo screening per MAV polmonari e cerebrali effettuato in data
- non ha ancora effettuato lo screening per MAV cerebrali e polmonari.

È necessario avvertire la famiglia se l'alunno/a presenta i seguenti sintomi

- a. forti emicranie ricorrenti
- b. respiro frequente e difficoltoso (dispnea)
- c. significativa fatica alla concentrazione e/o disorientamento

Somministrazione di Farmaci per MAV a scuola:

Alcuni pazienti sottoposti ad embolizzazione delle MAV cerebrali potrebbero necessitare di farmaci antiepilettici che verranno segnalati dalla famiglia nell'apposito modulo scolastico.

Quando una MAV diventa EMERGENZA a scuola:

Anche se molto raramente le MAV possono essere responsabili della comparsa di eventi gravi quali ICTUS, ANEURISMI e ASCESSI CEREBRALI.

I sintomi relativi (sincope o perdita della coscienza, convulsioni, grave e persistente cefalea a volte associata a vomito, disturbi del visus) possono manifestarsi senza molto preavviso. I pazienti con una diagnosi HHT sono monitorati per evitare queste complicanze. Ma qualora l'alunno sia colpito da malore grave a scuola non si può escludere che sia una conseguenza di una MAV

Dunque in questo caso va chiesto l'intervento del 118 a cui deve essere fornita tempestivamente copia del presente modulo dove è presente l'ultima anamnesi dello studente ed i contatti degli specialisti HHT che hanno in carico il minore.

NUMERI da contattare in caso di EMERGENZA

Madre dell'Alunno: Padre dell'Alunno:

Altri Contatti:

Centro di Eccellenza per l'HHT

Medico di Riferimento del Centro HHT

Contatto Telefonico

Pediatra di Libera Scelta

Consapevolezza e Accettazione:

Convivere con una patologia rara richiede anche un percorso emotivo e psicologico che la famiglia sta affrontando. Ci sembra giusto condividere con il personale scolastico il grado di consapevolezza e accettazione che l'alunno ha sviluppato in merito all'HHT

Si informa dunque la scuola che l'alunno

- non sa di avere la patologia
- sa di avere la patologia ma non desidera condividere con altri questa informazione.
- sa di avere la patologia ed ha un buon livello di consapevolezza ed accettazione che gli permette di parlarne apertamente con altri, se ne sente la necessità.

Condivisione:

Si informa il personale scolastico che l'HHT è una patologia con un bassissimo livello di diagnosi (10% della popolazione affetta). Far conoscere la patologia significa aumentare il livello di diagnosi e dunque anche la sicurezza e la salute dei pazienti.

Per questo la famiglia dell'alunno informa la Direzione scolastica che:

- sarebbe disponibile, anche con l'aiuto della HHT Onlus, a fare una piccola presentazione sull'HHT per il personale scolastico.
- l'alunno avrebbe piacere di condividere con i propri compagni alcune informazioni sulla propria condizione con un power point informativo.

Guida a cura di

HHT Onlus – Associazione Italiana Telenagectasia Emorragica Ereditaria
Telefono 331.6159012 – Email info@hhtonlus.org – Sito web www.hhtonlus.org

Direttore Scientifico Dottoressa Patrizia Suppressa – Centro HHT Policlinico di Bari – centromalattierare@gmail.com
Direttore Scientifico Dottor Fabio Pagella – Centro HHT Policlinico San Matteo di Pavia – hht@sanmatteo.pv.it