

GUIDA HHT A SCUOLA

■ 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 gli impone.

Nome Alunno :

Classe : Anno :
Scolastico

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

1. EPISTASSI

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.

Si avvisa il personale scolastico che in presenza di epistassi ordinaria lo studente:

è in grado di gestirsi autonomamente

non è in grado di gestirsi autonomamente

Si avvisa il personale scolastico che lo studente

non utilizza farmaci per arrestare l'epistassi

assume farmaci per arrestare epistassi. I farmaci saranno indicati nell'apposito formulario scolastico

■ Quando L'EPISTASSI diventa 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.

2. MALFORMAZIONI ARTEROVENOSE

Un alunno/a HHT potrebbe presentare delle malformazioni arterovenose (MAV) localizzate di norma nel fegato, nel polmone e più raramente nel cervello. È necessario avvertire la famiglia se l'alunno/a presenta i seguenti sintomi

- forti emicranie ricorrenti
- respiro frequente e difficoltoso (dispnea)
- 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.

Si avvisa il personale scolastico/sanitario che lo studente:

E' in attesa di screening per MAV Polmonari e Cerebrali

Presenta MAV Cerebrali - Polmonari trattate (evidenziare quali)

Non presentava MAV polmonari o cerebrali all'ultimo screening in data:

Presenta MAV Cerebrali - Polmonari non trattate (evidenziare quali)

■ Quando UNA MAV diventa EMERGENZA

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

CONTATTI UTILI IN CASO DI EMERGENZA

GENTIORE/TUTOR

TELEFONO

E

GENTIORE/TUTOR

TELEFONO

E

PEDIATRA/MMG

TELEFONO

CENTRO HHT

TELEFONO

CONSAPEVOLEZZA e ACCETTAZIONE : Si informa dunque la scuola che lo studente:

NON SA DI AVERE L'HHT

SA DI AVERE L'HHT ma non desidera socializzarlo o parlarne

SA DI AVERE L'HHT ed ha un buon livello di consapevolezza ed accettazione che gli permette di parlarne apertamente con altri, se ne sente la necessità.

