

# *Vademecum scolastico*

Guida per facilitare l'inserimento scolastico di  
bambini e ragazzi con glicogenosi



A cura di:  
**Associazione Italiana Glicogenosi**



# *Vademecum scolastico*

Guida per facilitare l'inserimento scolastico di  
bambini e ragazzi con glicogenosi

A cura di:  
AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi

La prima versione del seguente documento è stata realizzata nel periodo 2018 - 2019, in collaborazione con Maria Grazia Brambilla, insegnante di sostegno con esperienza ultradecennale in questo ambito.

La versione attuale, aggiornata nei contenuti e nelle grafiche, è di novembre 2022.

Il seguente documento è da intendersi ad uso esclusivamente consultivo e riservato a pazienti e famiglie che convivono con una glicogenosi, e a docenti, scuole ed istituti che li accompagneranno in questa parte del loro percorso.

«Vademecum scolastico» fa parte del Progetto inclusione scolastica dell'Associazione Italiana Glicogenosi. La riproduzione del seguente documento, anche parziale, se priva di autorizzazione e dei dovuti riconoscimenti è vietata.

#### Crediti:

- testi originali: Maria Grazia Brambilla, Chiara Volonterio, Angela Tritto
- revisione testi: Anna Paola Bianchi, Elena Piatti, Fabrizio Seidita, Chiara Volonterio
- immagine di copertina di Andrew Ebrahim su unsplash
- progetto grafico a cura di Anna Paola Bianchi e Chiara Volonterio



Associazione Italiana Glicogenosi  
Via Roma 2/G, 20057 - Assago (MI)  
tel. +39 02 45703334  
e-mail: [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it) - [segreteria@aiglico.it](mailto:segreteria@aiglico.it)  
web: [www.aiglico.it](http://www.aiglico.it)

## *Indice*

Presentazione e premesse	05
1. La scuola come diritto	07
2. I bisogni delle glicogenosi	08
3. Le normative di riferimento	10
4. Certificazioni e tutele	11
5. Iscrivere ed entrare a scuola	14
6. I doveri della scuola	16
7. Accorgimenti particolari	17
8. In caso di difficoltà	18
Glossario	19
Ringraziamenti	21

# *Presentazione e premesse*

## *Associazione Italiana Glicogenosi*

L'[Associazione Italiana Glicogenosi](#) è una Organizzazione Di Volontariato (ODV) nata da un gruppo di genitori nel 1996. Sin da quel momento, diffonde informazioni e cultura, e fa sensibilizzazione sulle [glicogenosi](#), un gruppo di [patologie genetiche rare](#) legate al [metabolismo del glicogeno](#), e supporta pazienti e famiglie lungo il percorso di cura e di gestione della malattia.

Da sempre è al fianco di medici, ricercatori ed esperti del settore. Finanzia e promuove la ricerca scientifica, oltre ad organizzare e partecipare attivamente ad iniziative, convegni e raccolte fondi.

## *Progetto inclusione scolastica*

Come Associazione, riteniamo che la scuola sia un [passaggio fondamentale](#) nel percorso di bambini e ragazzi, non solo per l'istruzione e la cultura, ma anche per lo [sviluppo della loro socialità e di legami esterni al nucleo familiare](#).

Per questo motivo, abbiamo dato inizio al nostro [Progetto inclusione scolastica](#), per aiutare il più possibile le famiglie, le scuole, i docenti, il personale scolastico e gli studenti nel creare un ambiente ed un percorso vicino alle esigenze di bambini e ragazzi con glicogenosi, nel rispetto di tutti i loro bisogni e della loro istruzione ed educazione.

La guida «[Vademecum scolastico](#)» è solo una parte del Progetto inclusione scolastica: l'Associazione è disponibile non solo per avere ulteriori informazioni o suggerimenti, ma anche per [consulenze](#), [corsi di formazione](#) o in caso vi siano [difficoltà nell'attivazione del percorso](#) di inserimento scolastico, o per [seguire più in dettaglio i singoli casi](#).



## *Vademecum scolastico*

«**Vademecum scolastico**» è stato realizzato dall'Associazione Italiana Glicogenosi, dopo aver ricevuto varie **richieste di aiuto dalle famiglie** di piccoli o giovani pazienti con glicogenosi che avevano riscontrato delle difficoltà in questo ambito.

Per poter aiutare al meglio tutte le persone coinvolte, questa guida è stata pensata per attivare percorsi presso **scuole di ogni ordine e grado**; sono riportati i **passaggi** e le **normative** da seguire, oltre ad alcuni **accorgimenti utili** per tutti i tipi di glicogenosi.

Il nostro intento è, infatti, quello di creare un prontuario il più esaustivo possibile, con suggerimenti che possano essere adattati a tutte le possibili esigenze di bambini e ragazzi, **andando oltre la canonica divisione per tipi di glicogenosi**, se non strettamente necessario per motivi medici.

Per aiutarci ad essere sempre più inclusivi e precisi, si possono segnalare inesattezze, refusi o suggerimenti **inviandoci una mail**: saremo lieti di ricevere indicazioni e commenti e, se necessario, di aggiornare la guida.

## *Come contattarci*

La nostra Associazione ha una **sede fisica** presso **Assago**, in provincia di Milano, ma per rispondere al meglio alle esigenze di pazienti e famiglie con glicogenosi, che risiedono in tutto il territorio nazionale, svolge **consulenze ed incontri online**.

Per contattare AIGlico, avere consiglio o fissare un incontro, è possibile:

- telefonare al numero (+39) **02 45703334**;
- Inviare una mail all'indirizzo **[info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it)** o **[segreteria@aiglico.it](mailto:segreteria@aiglico.it)**.

In alternativa, si può utilizzare il nostro servizio **Voce Amica**, dedicato al supporto di pazienti e famiglie per via telefonica. Il servizio Voce Amica è gratuito ed attivo **dal lunedì al venerdì**, nelle fasce orarie **10.00 – 13.00** e **15.00 – 18.00**; vengono gestite **esclusivamente telefonate**.

Il numero di telefono per contattare Voce Amica è (+39) **331 9485440**.



# 1. La scuola come diritto

L'esperienza della scuola e dell'istruzione sono da considerarsi a tutti gli effetti un **diritto** per qualsiasi persona, a prescindere dalle proprie caratteristiche, come stabilito dagli articoli 3, 4 e 34 della Costituzione Italiana:

*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.*

**Costituzione Italiana, art. 3**

*La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società.*

**Costituzione Italiana, art. 4**

*La scuola è aperta a tutti. L'istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita. I capaci e meritevoli, anche se privi di mezzi, hanno diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi. La Repubblica rende effettivo questo diritto con borse di studio, assegni alle famiglie ed altre provvidenze, che devono essere attribuite per concorso.*

**Costituzione Italiana, art. 34**

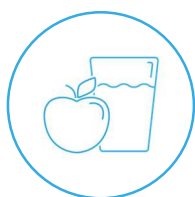
Le glicogenosi, in quanto gruppo di malattie rare, sono poco conosciute: questo *vademecum* si propone come guida per **famiglie**, **docenti**, **scuole** ed **istituzioni** che si trovano ad iniziare questo percorso insieme ad un bambino o ragazzo con glicogenosi.



## 2.1 *bisogni delle glicogenosi*

Uno dei passi fondamentali da compiere, è stabilire **quali sono i bisogni del paziente**: solo in questo modo si può essere sicuri di rispondere **adeguatamente** alle sue necessità.

Non tutte le persone con glicogenosi hanno lo stesso tipo di esigenze: di seguito, un breve **elenco dei principali bisogni** cui potrebbe essere necessario rispondere quando si convive con una glicogenosi, così da facilitarne l'individuazione.



### ***Bisogni nutritivi***

- assistenza al pasto
- controllo degli spuntini



### ***Bisogni igienici e fisiologici***

- assistenza nell'uso dei servizi igienici
- assistenza all'igiene personale



### ***Bisogni motori***

- supporto agli spostamenti
- assistenza nel movimento

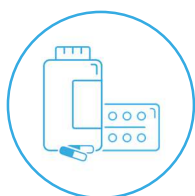


### ***Bisogni sociali e comunicativi***

- supporto allo sviluppo delle relazioni sociali
- supporto alla comunicazione







### ***Bisogni di salute***

- assistenza infermieristica
- controllo dei primi sintomi ipoglicemici
- (supporto alla) misurazione della glicemia
- somministrazione di farmaci



### ***Bisogni di inclusione***

- supporto all'accesso ad attività, strumenti ed ambienti
- supporto (alla classe) nelle attività di gruppo
- supporto (alla classe) nelle uscite didattiche o viaggi di istruzione



### ***Bisogno di svago***

- supporto alle attività ricreative



### ***Bisogni di tranquillità***

- mantenimento di rapporti costanti con la famiglia
- aggiornamenti frequenti sullo stato del paziente

Si tende spesso a considerare le esigenze di persone con malattie o disabilità come “bisogni speciali”. Come viene reso evidente dalla divisione dei bisogni in categorie, in realtà, **la maggior parte di queste necessità sono comuni a tutti**, e l'unica differenza è nel modo in cui possono essere soddisfatte: cambia la **modalità**, la **frequenza** o **si utilizzano degli ausili**, ma il bisogno di base non cambia. Per questo, è importante ricordare che **è giusto far rispettare le proprie esigenze**, sia come famiglia che come pazienti.



### 3. Le normative di riferimento

Per tutelare le esigenze di alunni che convivono con una glicogenosi, si può fare riferimento a [leggi e decreti che li tutelano e che garantiscono l'inclusione scolastica](#), come:

- legge [5 febbraio 1992](#), nr. 104;
- decreto legislativo [13 aprile 2017](#), nr. 66, modificato dal decreto legislativo [7 agosto 2019](#) nr. 96.

La legge 104/92 è molto importante per quanto riguarda la tutela di persone con malattie o disabilità, e tocca temi relativi a diritti, inclusione sociale ed assistenza. In particolare, [l'inclusione scolastica viene trattata nell'articolo 12](#); la legge, nella sua interezza, è consultabile sul sito della Gazzetta Ufficiale (<https://www.gazzettaufficiale.it/>) – non la riportiamo in questa guida per motivi di spazio.

Il DL 66/2017, modificato dal decreto legislativo 7 agosto 2019 nr. 96 che ha apportato alcuni correttivi al decreto precedente, è inerente [la promozione dell'inclusione scolastica di studenti con disabilità](#): risulta utile fare riferimento, in particolare, all'[articolo 1](#), che riportiamo di seguito e che si può consultare sul sito della Gazzetta Ufficiale.

#### 1. L'inclusione scolastica:

a) riguarda le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti, risponde ai differenti bisogni educativi e si realizza attraverso strategie educative e didattiche finalizzate allo sviluppo delle potenzialità di ciascuno nel rispetto del diritto all'autodeterminazione e all'accomodamento ragionevole, nella prospettiva della migliore qualità di vita;

b) si realizza nell'identità culturale, educativa, progettuale, nell'organizzazione e nel curriculum delle istituzioni scolastiche, nonché attraverso la definizione e la condivisione del progetto individuale fra scuole, famiglie e altri soggetti, pubblici e privati, operanti sul territorio;

c) costituisce impegno fondamentale di tutte le componenti della comunità scolastica le quali, nell'ambito degli specifici ruoli e responsabilità, concorrono ad assicurare il successo formativo delle bambine e dei bambini, delle alunne e degli alunni, delle studentesse e degli studenti.

2. Il presente decreto promuove la partecipazione della famiglia, nonché delle associazioni di riferimento, quali interlocutori dei processi di inclusione scolastica e sociale.

**DL66/2017, art. 1**



## 4. Certificazioni e tutele

L'attivazione di un percorso di inclusione scolastico inizia con la famiglia: anzitutto, è necessario ottenere gli opportuni **riconoscimenti** e **tutele**, per poter proseguire con la sicurezza di essere in possesso degli strumenti più adeguati.

### *L'accertamento della condizione di disabilità*

La domanda per **l'accertamento della condizione di disabilità** in età evolutiva, ai fini dell'inclusione scolastica, di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, va presentata all'INPS, che deve darvi riscontro non oltre 30 giorni dalla data di presentazione.

Cosa fare:

- recarsi dal **Medico di Medicina Generale (MMG)** o **Pediatra di Libera Scelta (PLS)**, con la documentazione inerente la **diagnosi di glicogenosi**, chiedendo di attivare la richiesta di riconoscimento della condizione di disabilità in età evolutiva presso l'INPS e facendosi redigere il **certificato introduttivo** corredato di **certificato medico diagnostico-funzionale** contenente la diagnosi clinica e gli elementi attinenti alla valutazione del funzionamento a cura dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL);
- il medico, inviando telematicamente all'INPS il certificato introduttivo, attiva la procedura per la richiesta;
- l'utente può presentare la domanda di accertamento autonomamente attraverso il sito dell'INPS utilizzando le credenziali SPID oppure rivolgendosi ad un patronato abilitato. Per il minore o l'interdetto la domanda deve essere presentata dal genitore e/o tutore;
- a seguito dell'invio della domanda e della documentazione presentata, l'INPS entro trenta giorni comunica la data della **visita medica**, che deve avvenire entro un termine massimo di 30 giorni dalla trasmissione della domanda, che si riducono a 15 giorni in caso di patologie oncologiche.

Trattandosi di accertamento di disabilità su persone in età evolutiva, le commissioni mediche sono composte da un medico legale, che assume le funzioni di presidente, e da due medici, di cui uno specialista in pediatria o in neuropsichiatria infantile e l'altro nella specializzazione inerente la condizione di salute della persona. Tali commissioni sono



integrate da un assistente specialistico o da un operatore sociale, o da uno psicologo in servizio presso strutture pubbliche individuati dall'Ente Locale o dall'INPS quando l'accertamento sia svolto dal medesimo istituto, nonché, negli altri casi, da un medico INPS.

- In caso di **accertamento positivo**, la procedura si conclude con l'emissione da parte dell'INPS di un **verbale di accertamento della condizione di disabilità ex lege 104/92**. In caso di **parere negativo**, la famiglia ha a disposizione sei mesi per **presentare ricorso**. In questo caso, può essere utile rivolgersi ad un patronato presente sul territorio di residenza.

La certificazione ottenuta in caso di accertamento positivo consente di accedere agli interventi educativi, assistenziali e di sostegno previsti dalla legge 104/92, nel percorso di integrazione scolastica.

Successivamente all'ottenimento del verbale di accertamento della condizione di disabilità degli alunni ex lege 104/92, la famiglia deve trasmettere detto verbale alla **commissione medica multidisciplinare (U.V.M.) dell'ASL di residenza per la redazione del profilo di funzionamento**.

## ***Il profilo di funzionamento***

*(già diagnosi funzionale e profilo dinamico funzionale)*

Dopo aver ottenuto il verbale di accertamento della condizione di disabilità dell'alunno ex lege 104/92, bisogna entrare in possesso del **profilo di funzionamento (PDF)**.

Detto documento, a partire dal 1 gennaio 2019, ha sostituito la **diagnosi funzionale** e il **profilo dinamico funzionale**, ricomprendendoli.

Il **profilo di funzionamento**, necessario per avviare l'iter di inclusione scolastica dopo l'accertamento della condizione di disabilità, è redatto da una nuova **commissione** presso l'Azienda Sanitaria, denominata **Unità di Valutazione Multidisciplinare (U.V.M.)**, composta da un medico specialista o un esperto della condizione di salute della persona; da uno specialista in neuropsichiatria infantile; da un terapeuta della riabilitazione; da un assistente sociale o un rappresentante dell'ente locale di competenza che ha in carico il soggetto.



Una volta ottenuti questi documenti (verbale di accertamento della condizione di disabilità ex lege 104/92 e profilo di funzionamento), i genitori, o chi esercita la responsabilità genitoriale sul minore, li trasmettono [alla scuola](#) e [all'ente locale competente](#), ai fini della predisposizione rispettivamente del PEI e del progetto individuale.

In questo modo, sarà possibile procedere, laddove necessario, con la [richiesta di sostegno](#), [l'assistenza educativa](#) o [infermieristica](#) presso la scuola o istituto di interesse.

N.B. : Coloro che sono attualmente in possesso della diagnosi funzionale e del profilo dinamico funzionale possono [continuare ad utilizzare detti documenti](#) in attesa della [conversione](#) dei medesimi nel profilo di funzionamento.



## 5. *Iscriversi ed entrare a scuola*

Prima dell'iscrizione, è bene consultare il [sito web](#) della scuola o istituto scolastico di interesse, così da informarsi sulla struttura e i [servizi offerti](#) (es. mensa interna). Nel caso in cui, sul proprio territorio, ci fossero più di una scuola o di un istituto tra cui scegliere, suggeriamo di tenere in considerazione i servizi offerti al momento della scelta, così da scegliere [la struttura che meglio risponde alle esigenze del proprio figlio](#).

### *Scuola dell'infanzia*

La [scuola dell'infanzia](#), nota anche come scuola materna, può prevedere iscrizioni sia tramite moduli cartacei che online.

Per attivare il corretto percorso di inserimento scolastico, se la domanda viene presentata su [moduli cartacei](#), è opportuno [allegare](#) anche [tutta la documentazione](#) di cui abbiamo parlato nei capitoli precedenti, consegnando tutto in un unico plico. Qualora l'iscrizione sia effettuata [online](#), è necessario seguire le stesse indicazioni riportate, nel paragrafo successivo, per la scuola primaria e secondaria.

### *Scuola primaria e secondaria*

Le [scuole primarie e secondarie](#) seguono procedure di [iscrizione online](#), tramite il [sito del MIUR](#). È perciò necessario:

- compilare il modulo di iscrizione online, facendo attenzione a mettere le opportune spunte alle voci inerenti una [tutela certificata](#). Se fossero ancora incorso indagini ed accertamenti diagnostici o relativi alle tutele legislative e sociali, è opportuno [segnalarlo sul modulo di iscrizione](#);
- entro i tempi indicati all'atto di iscrizione, portare alla segreteria scolastica [tutta la documentazione raccolta](#), di cui abbiamo parlato nei capitoli precedenti;



- a giugno, richiedere un **appuntamento con il Dirigente scolastico**, per poter presentare la malattia rara in oggetto e le necessità del proprio figlio. In seguito a questo incontro, il Dirigente potrà **individuare la classe più idonea** ad accogliere lo studente;
- concordare con il Dirigente un incontro a settembre, insieme al **docente responsabile dell'inclusione** e con i **docenti di classe**, per poter spiegare al meglio la patologia e le esigenze del proprio figlio;
- in occasione dell'incontro di settembre, consegnare in segreteria anche i **documenti necessari per la gestione delle emergenze** (Carta emergenza, lettera rilasciata dall'ospedale di riferimento, recapiti telefonici utili, etc.) e gli **eventuali farmaci da utilizzare al bisogno**, insieme al relativo **modulo**, opportunamente compilato, inerente le modalità di utilizzo (da richiedere in segreteria);
- entro fine novembre, l'insegnante referente deve predisporre il **PEI**, che viene visionato ed approvato dalla famiglia.



## 6.1 doveri della scuola

Per favorire l'inclusione, le scuole individuano un [Responsabile per l'inclusione](#). Questo Responsabile organizza incontri per definire il cosiddetto «[progetto di inclusione](#)» (ai sensi del DL 66/2017, art. 5, comma 2, lettera b), in cui devono essere dichiarate le azioni che devono compiere tutte le figure coinvolte nel percorso (Dirigente scolastico, Responsabile dell'inclusione, rappresentanti di Enti Locali e delle ASL/AUSL) e la famiglia. In questo modo, il Decreto nominato viene attuato ed assume concretezza.

Inoltre, il Dirigente scolastico deve:

- [garantire il monte ore settimanale individuato](#), attraverso il coinvolgimento del personale assegnato (insegnante di sostegno statale e/o Assistente Educativo Comunale – AEC);
- [contattare l'Assistente Sociale](#) per supportare tutte le [richieste legate alla corretta gestione della patologia](#) (es. dietoterapia, assistenza infermieristica e relativo personale);
- [garantire l'applicazione della normativa vigente in merito alla somministrazione di farmaci in ambito e orario scolastico](#) («Protocollo di intesa tra MIUR e Ufficio Scolastico Regionale»); la scuola inoltre deve individuare dei [luoghi adeguati](#) a trattamenti e/o terapie dell'alunno, nel totale rispetto della privacy e della dignità della persona. Va inoltre garantita la [corretta conservazione dei farmaci salvavita e di tutti i macchinari o apparecchiature necessarie](#) per la tutela della salute dello studente. Deve inoltre comunicare alla famiglia i [nominativi dei responsabili](#) della somministrazione dei farmaci, garantire [l'attivazione delle procedure di primo soccorso](#) (vedi documenti gestione emergenza consegnati in segreteria), chiamare il [Servizio di Emergenza 118](#) in caso di necessità e [contattare la famiglia](#).

È auspicabile che, all'incontro di settembre citato nel capitolo precedente, tra Dirigente, familiari dell'alunno, Responsabile dell'inclusione e docenti di classe, partecipino anche gli [insegnanti di sostegno e gli eventuali educatori assegnati dal Comune](#).

Inoltre, sarebbe buona prassi organizzare dei [corsi di formazione](#) per tutto il personale scolastico, docente e non, attraverso la ASL/AUSL di appartenenza.





## 7. Accorgimenti particolari

Preparare una scatola con tutto ciò che può servire per le emergenze o in caso di necessità, da lasciare in classe o in un luogo facilmente e rapidamente accessibile, può essere una buona prassi.

Il contenuto può e deve variare in base al tipo di glicogenosi, ma anche rispetto alle necessità specifiche del paziente, vista la grande variabilità tra un soggetto e l'altro. Alcuni suggerimenti potrebbero essere:

- inserire istruzioni chiare e concise su come affrontare l'emergenza (già illustrate ai docenti durante la riunione di settembre) e contenenti tutti i recapiti utili;
- Inserire strumenti utili per la rilevazione della glicemia (es. glucometro) o per intervenire in caso di ipoglicemia (es. fiale di glucosio al 33% e siringhe sterili per somministrarle)\*;
- strumenti utili per controllare la saturazione (es. saturimetro).

Inoltre, per facilitare ed incentivare la partecipazione degli alunni alle attività svolte, si suggerisce caldamente l'utilizzo di elementi di arredo (es. banchi, sedie) o, se necessario, di ausili che possano risultare adatti alle caratteristiche della singola persona. Avere banchi regolabili in altezza, per esempio, può essere un significativo aiuto all'apprendimento per persone con difficoltà motorie o che utilizzano una sedia a rotelle.

\*In caso di ipoglicemie è necessario intervenire in maniera tempestiva e precisa, **secondo le indicazioni fornite dal centro di riferimento che ha in cura il paziente, tarate secondo le caratteristiche individuali.**

A titolo **esemplificativo**, riportiamo qui di seguito le indicazioni del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della Regione Lombardia, relativo all'intervento in caso di emergenza per glicogenosi di tipo 1:

«In caso di emergenza ipoglicemica per:

1) maggior dispendio energetico;

2) ridotta assunzione di alimenti;

3) ridotta assimilazione (vomito-diarrea);

occorre somministrare glucosio in soluzione per via orale o tramite sondino naso gastrico (SNG) (ad es.: 5-10 ml al 33% secondo glicemia, età, peso)».

**PDTA Regione Lombardia, aggiornato all'aprile 2022, p. 11.**



## 8. In caso di difficoltà

Nonostante l'impegno e tutte le accortezze, è possibile che, per svariati motivi, vi siano delle **difficoltà** nell'attivazione di un percorso di inserimento scolastico corretto ed inclusivo. Per questo motivo, come già segnalato nella sezione **Presentazione e premesse**, ricordiamo che è possibile rivolgersi all'**Associazione Italiana Glicogenosi** per chiarimenti, confronti o consulenze.

### *Cosa può fare l'Associazione*

L'Associazione può, in modo generico, essere disponibile per confronti, chiarimenti, ascolto o consulenze, **anche di natura legale**. Può, inoltre, diventare **parte attiva** all'interno del percorso di inclusione dell'alunno. Di seguito, alcuni esempi pratici di come ciò può avvenire; l'Associazione:

- può diventare parte attiva della realizzazione del processo di inclusione, **prendendo contatto con le figure di rilievo coinvolte**, come il Dirigente scolastico o l'Assistente Sociale. Può fornire **informazioni ed indicazioni** in merito alla patologia e alla sua gestione;
- può chiedere, previo accordo, di sedersi al «**Tavolo della Concertazione**», volto a pianificare il «**Progetto individuale di inclusione**» (DL 66/2017, art. 9);
- può organizzare **corsi di formazione specifici sulla patologia** al personale docente e non, per individuare precocemente l'insorgere di sintomi potenzialmente pericolosi o la necessità di intervenire tempestivamente;
- può **fornire** alle scuole e agli istituti scolastici del **materiale informativo**, utilizzabile per coinvolgere attivamente gli alunni della sezione/classe dello studente con glicogenosi (libri, racconti brevi, altro materiale divulgativo).

AlGlico è sempre disponibile ad ascoltare e ad aiutare; trovi tutte le informazioni per contattarci nel capitolo «**Presentazione e premesse**», alle pagine 5 e 6 di questo documento.



# Glossario

I termini che nella guida sono scritti in colore **magenta** sono riportati qui di seguito, per la loro scarsa diffusione o perché parte di un lessico specifico, di uso non comune, al fine di aiutare la comprensione del testo in tutte le sue parti.

L'ordine è lo stesso con cui appaiono nelle sezioni del Vademecum:

- **glicogenosi**: il termine indica un gruppo di malattie genetiche rare, legate al metabolismo del glicogeno. Per via di un difetto genetico, infatti, si riscontra assenza o malfunzionamento di un enzima che interviene nella degradazione del glicogeno. Esistono più tipologie di glicogenosi, in base al tipo di enzima coinvolto e alla parte del corpo che viene maggiormente colpita dai sintomi. Si distinguono glicogenosi epatiche e muscolari, con esigenze molto diverse tra loro;
- **glicogeno**: è uno zucchero complesso, costituito da molecole di glucosio unite in catene lineari e laterali. Rappresenta un'importante riserva energetica; viene immagazzinato dal corpo prevalentemente nel fegato e nell'apparato muscolo-scheletrico;
- **ausili**: questo termine indica una grande varietà di strumenti, utili per garantire, o mantenere il più possibile, l'autonomia della persona o per renderne più semplice l'assistenza e migliorarne la qualità di vita. Ne esistono molti tipi; i più noti vengono usati per aiutare la deambulazione o il movimento (bastoni, stampelle, etc.), altre tipologie sono utili per agevolare l'igiene e la cura della persona, l'atto del cucinare, lo scrivere e disegnare, o tante altre attività del quotidiano. Usualmente, vengono scelti sulla base delle caratteristiche e necessità dell'utente, spesso con il consulto di figure cliniche o tecniche, come fisioterapisti, terapisti occupazionali o fisioterapisti;
- **profilo di funzionamento (PDF)**: si tratta di un documento propedeutico e necessario alla predisposizione del Progetto Individuale e del Piano Educativo Individualizzato (PEI). Definisce le competenze professionali e la tipologia delle misure di sostegno (es. insegnante di sostegno, collaboratore scolastico, assistente all'autonomia, assistente alla comunicazione) e delle risorse strutturali (ausili, abbattimento barriere, etc.) necessarie per l'inclusione scolastica. Viene redatto con la collaborazione dei genitori e dell'alunno stesso, nel rispetto, nella massima misura possibile, del diritto di autodeterminazione dello studente con disabilità, nonché con la partecipazione del dirigente scolastico o di un docente specializzato sul sostegno didattico della



scuola. Il profilo di funzionamento viene redatto successivamente all'accertamento della condizione di disabilità, secondo i criteri del modello del modello bio-psico-sociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) adottata dall'OMS. Questo documento comprende la diagnosi funzionale e il profilo dinamico-funzionale, ed è aggiornato al passaggio di ogni grado di istruzione, a partire dalla scuola dell'infanzia, nonché in presenza di nuove e sopravvenute condizioni di funzionamento della persona;

- **piano educativo individualizzato (PEI)**: è il progetto di vita scolastica di ogni alunno con disabilità che, partendo dal suo profilo di funzionamento (oggi, in alcuni casi, ancora dalla diagnosi funzionale e dal profilo dinamico funzionale) individua gli assi/domini su cui lavorare, prestabilendo gli obiettivi da raggiungere e quindi determinando interventi da mettere in campo unitamente alle risorse (professionali, umane o tecnologiche) utili a realizzarli. La sua redazione spetta al GLO, composto da una serie di figure, quali: team dei docenti contitolari o consiglio di classe, tra i quali l'insegnante di sostegno; genitori o chi esercita la responsabilità genitoriale; figure professionali specifiche, interne ed esterne all'istituzione scolastica, che interagiscono con la classe e con la persona con disabilità, inclusi i professionisti privati, che la famiglia potrebbe chiedere di far partecipare; unità di valutazione multidisciplinare; studenti con disabilità nel rispetto del principio di autodeterminazione (solo per coloro che frequentano la scuola secondaria di secondo grado). Va sottolineato che, nel caso del passaggio da un grado di scuola all'altro, il Dirigente Scolastico deve prendere accordi con la scuola che successivamente accoglierà l'alunno, per garantire la continuità e la presa in carico (trasferendo anche i relativi fascicoli). In questo caso, il PEI deve essere realizzato con la collaborazione dei docenti del ciclo precedente. N.B.: Ricordiamo che le famiglie degli alunni con disabilità, oltre ad essere coinvolte nella stesura del PEI, devono sottoscriverlo e riceverne copia.



## *Ringraziamenti*

La stesura di questo documento non sarebbe stata possibile senza l'aiuto di persone che hanno deciso di dedicarci tempo, impegno, conoscenza e professionalità, tra cui la signora Maria Grazia Brambilla e l'avvocata Elena Piatti.

Un sentito grazie va a chi ha desiderato e fatto sì che questo progetto nascesse, e soprattutto a chi si è rivolto a noi con un «problema» da risolvere, perché è proprio grazie a loro che oggi esiste questa guida.





*Ascoltare, accogliere, accompagnare le persone con glicogenosi oggi per progettare insieme il domani.*