

# IL PONTE SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE - ONLUS

*Bando 2013/2 - Fondazione della Provincia di Lecco Onlus*

## **Malattia di Huntington: una malattia rara, tante famiglie da aiutare**

### ***Descrizione del bisogno territoriale a cui il progetto intende rispondere***

Negli ultimi anni la Cooperativa Il Ponte è entrata in contatto con un numero crescente di famiglie della Provincia di Lecco nelle quali sono presenti casi di Corea di Huntington. Il presente progetto nasce dall'esigenza rispondere ai bisogni di queste famiglie.

La Corea di Huntington è una malattia rara. E' una patologia genetica del sistema nervoso centrale a carattere ereditario che si manifesta sia a livello fisico e motorio, sia a livello mentale (problemi cognitivi e psichici) e porta al decesso del malato. E' ereditaria al 50% e attualmente non esistono farmaci in grado di fermarne il decorso. La sua comparsa altera gli equilibri familiari in quanto insorgono problemi che vanno dall'accettazione della malattia, ai problemi legati alle modificazioni affettive e comportamentali del malato, alla cura del malato, fino ai problemi legati al rapporto genitori-figli.

In buona parte dei casi la famiglia tende ad un autoisolamento che aggrava notevolmente il disagio e la sofferenza. Sono noti alcuni casi in cui la situazione è talmente compromessa che si sviluppano delle dinamiche in grado di generare uno sfaldamento dei legami familiari e/o gesti estremi di omicidio/suicidio.

La situazione si aggrava perché spesso le famiglie, proprio per la complessità della malattia, non trovano strutture di riferimento sul territorio in grado di farsi carico delle problematiche e del disagio, o anche solo di indirizzarle verso strutture in grado di rispondere ai loro bisogni.

La consistenza numerica della malattia è poco conosciuta. In base alle ultime statistiche in materia un'ipotesi attendibile è di circa 1 caso su 10.000 abitanti. Non esistono però dati ufficiali certi che illustrano con una buona approssimazione la diffusione della Malattia di Huntington e il tipo di bisogno familiare ad essa associato. Soprattutto a causa della loro difficoltà di reperimento i dati a disposizione delle ASL e del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare sono basati necessariamente su database che permettono di utilizzare solo i numeri delle richieste di invalidità e di esenzione di ticket, mentre i dati a disposizione dei Presidi Regionali (spesso incompleti) non tengono conto, per esempio, delle persone a rischio.

Nella Provincia di Lecco si possono stimare verosimilmente non meno di 150 persone, tra malati, familiari e persone a rischio coinvolte nella malattia.

### ***Descrizione degli obiettivi specifici e delle attività dell'intervento proposto***

La Cooperativa Il Ponte, forte della sua esperienza in ambito socio-assistenziale, intende con questo progetto dare una risposta alle richieste delle famiglie della Provincia di Lecco che risentono della mancanza di una rete di solidarietà e di supporto sociale. Ciò verrà realizzato attraverso le seguenti azioni:

#### **a) Sviluppo di una rete familiare**

Le famiglie hanno innanzitutto bisogno di non sentirsi più sole di fronte alla malattia. La Cooperativa Il Ponte in questo senso può svolgere un ruolo di riferimento per le persone coinvolte a vario titolo nella malattia,

mettendo a disposizione la propria esperienza e la sensibilità dei propri collaboratori che da decenni sono impegnati a dare supporto a famiglie colpite dalla Malattia di Huntington.

Il progetto prevede una fase di incontro con le famiglie del territorio colpite dalla malattia e con le quali si inizierà un percorso di condivisione del disagio e di confronto tra le varie esperienze, con l'obiettivo di creare un nucleo di familiari che possano diventare un punto di riferimento per il territorio ed eventualmente costituire, qualora sussistano le condizioni, un gruppo di aiuto-aiuto.

#### **b) Raccolta informazioni e dati sulle caratteristiche specifiche del disagio familiare**

Anche la raccolta di informazioni e dati sulle caratteristiche specifiche del disagio dei familiari della Provincia è un aspetto essenziale del processo di conoscenza della problematiche specifiche del territorio, perché consente di pianificare interventi e stimolare istituzioni e servizi socio-sanitari in modo più mirato e rispondente ai bisogni delle persone colpite dalla malattia.

L'incontro con le famiglie sarà un'importante occasione di raccolta dati sul disagio e le problematiche legate alla malattia nel territorio della Provincia di Lecco. Un questionario pensato per la Malattia di Huntington, e sperimentato dall'Associazione Italiana Corea di Huntington, messo a punto in collaborazione con l'Università Milano-Bicocca, aiuterà questo processo di raccolta dati.

#### **c) Mappatura dei servizi e delle strutture e rafforzamento della rete**

La mappatura dei servizi e delle strutture che nel territorio operano sulla Malattia di Huntington è essenziale per indirizzare le famiglie del territorio verso istituti e specialisti preparati e consapevoli della complessità della malattia. Allo stesso modo è importante che questi servizi si relazionino tra loro.

Gli operatori del progetto incontreranno i responsabili dei servizi e delle strutture più impegnate nell'assistenza a malati e famiglie colpite dalla malattia e si inizierà un percorso di confronto sulle problematiche specifiche della malattia.

#### **d) Diffusione di dati e conoscenze sulla Malattia di Huntington**

I risultati delle azioni descritte in precedenza, rielaborati in un *Report*, saranno diffusi attraverso un incontro pubblico destinato a istituzioni, enti e organizzazioni socio-sanitarie del territorio della Provincia di Lecco e saranno a disposizione per chiunque dovrà affrontare le complesse problematiche familiari legate alla Malattia di Huntington e più in generale delle malattie rare.

### ***Descrizione dei risultati attesi***

Il progetto consentirà di raggiungere i seguenti risultati:

- Creazione e sviluppo di una rete territoriale per le famiglie colpite dalla Malattia di Huntington.
- Maggiore consapevolezza nelle famiglie di non essere sole di fronte alle difficoltà e ai disagi della malattia e di poter contare sull'aiuto di persone competenti e sensibili alle loro esigenze, non solo per le problematiche sanitarie, ma anche per la non meno importante componente di sostegno e solidarietà familiare.
- Attivazione di percorsi che possano portare alla riduzione del disagio e degli squilibri delle dinamiche familiari che inevitabilmente si generano con la comparsa di questa destabilizzante malattia rara.

- Messa a disposizione del territorio e degli operatori di informazioni e dati statistici sulle necessità e il disagio delle famiglie con casi di Malattia di Huntington nel territorio della Provincia di Lecco, con l'obiettivo di favorire il potenziamento, il miglioramento e lo sviluppo dei servizi sul territorio.

***Tempo di realizzazione del progetto***

1 anno