

5° CAMPO LUDICO EDUCATIVO CMID PER BAMBINI CON LINFEDEMA, UNA PATOLOGIA RARA – QUANDO I BAMBINI SONO AL CENTRO



L'idea di un campo estivo dedicato ai bambini affetti di linfedema nasce nel 2008, con il primo evento organizzato a Montpellier, in Francia, frutto originario di una collaborazione tra il dipartimento di medicina vascolare e linfatica dell'Ospedale Universitario di Saint Eloi di Montpellier con l'associazione di pazienti "Association Mieux Vivre le Lymphoedeme" e in seguito con il coinvolgimento dell'International Lymphoedema Framework (ILF).

Questi diversi attori hanno preso coscienza dei particolari bisogni dei bambini con il linfedema e allo stesso tempo quelli delle rispettive famiglie, aiutandole a trovare risposte alle molte domande irrisolte, e, in tal modo, a ridurre il loro senso di isolamento e le loro richieste di supporto.

Partendo dal primo campo nazionale in Francia si è passati all'organizzazione di un campo internazionale a Montpellier nel 2012, che includeva bambini e famiglie provenienti da vari paesi nel mondo, per poi arrivare al 2° campo internazionale a Candia Canavese in Italia nell'estate del 2017.

È stato un onore per me essere stata invitata a partecipare al 5° campo Ludico Educativo estivo dedicato ai bambini e adolescenti con linfedema il fine settimana del 15 e 16 giugno 2019 a Candia Canavese, nella bellissima regione del Piemonte in Italia. Il campo è stato organizzato da Elodie Stasi, fisioterapista del CMID (Centro di Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, diretto dal Professore Dario Roccatello), e dall'associazione italiana Lymphido ONLUS. Grazie al loro instancabile impegno, l'evento si è svolto in modo assolutamente professionale e positivo per la sua intera durata.

Siamo arrivati venerdì nel tardo pomeriggio. Non appena si sono incontrate, le famiglie si sono salutate e abbracciate calorosamente, memori dell'estate precedente. I pazienti e i loro fratelli o sorelle sembravano essere tornati a casa – tutti sorpresi di quanto l'uno o l'altro fosse cresciuto, o chiedendo com'erano andati gli esami o ancora complimentandosi per un nuovo taglio di capelli. Le nuove famiglie d'altro canto sono state subito introdotte alle altre, integrandosi molto velocemente. Si potevano contare in totale 13 famiglie, che con i terapisti e lo staff di supporto facevano circa 50 persone: il paziente più giovane con solo 12 mesi e la più grande quasi 18 anni.



Ci siamo riuniti nella sala incontri per la presentazione del programma. Nel mentre i bambini ricevevano zainetti e borse con all'interno prodotti, campioni, gadget e regali sponsorizzati gentilmente dalle diverse ditte sanitarie – meritata vittoria della precedente caccia al tesoro, appositamente organizzata per coinvolgerli divertendosi. In seguito, abbiamo cenato tutti insieme in stile tipicamente italiano, festeggiando il compleanno di uno dei bambini.

Sabato mattina ci siamo alzati presto – tutti pronti alle 8 per sperimentare l'attività del Fitwalking. Il Dr. Marco Pozzato, medico specialista in Nefrologia, accompagnato dalla sua squadra infermieristica, ci ha introdotto a questo particolare tipo di camminata. Dopo un po' di lezione e di riscaldamento sul posto, abbiamo camminato contornati da un bellissimo paesaggio soleggiato per circa 2.5 km. Un gran inizio di giornata.



La giornata è proseguita poi con una sessione teorica dedicata al sistema linfatico, tenuta dal Prof. Francesco Boccardo dell'Ospedale San Martino di Genova. La lezione è stata particolarmente educativa ed interessante sia per i bambini che per i genitori, per imparare di più sul tema e allo stesso tempo per poter porre diverse domande a uno specialista. Spesso risulta più complicato parlare liberamente in certi contesti clinici; qui invece si è creata un'atmosfera molto naturale in cui poter assimilare e comprendere questo tipo di informazioni. E tutti abbiamo appreso tanto.

La sessione successiva è stata di tipo pratico e in particolare dedicata al "linfo-taping" (cerotti adesivi ad uso medico sanitario, spesso usati a scopi ortopedici). Dopo una breve introduzione teorica sui benefici di questa tecnica e sul come usufruirne al meglio, tenuta dalla fisioterapista Lorena Acquadro, ai genitori sono stati dati cerotti e forbici e via... tutti al lavoro! Grazie anche all'aiuto dell'infermiera francese Fabienne Mourgues e di Elodie Stasi,

la sessione è stata una lezione preziosa di autogestione. E a chi non piace un po' di colore su quei teneri arti infantili?





Dopo pranzo abbiamo potuto godere delle attività messe a nostra disposizione dal resort (Anthares World): canoa, piscina, parco avventura... mentre i più pigri hanno potuto approfittare per un piccolo riposo pomeridiano!



Nel pomeriggio il fisioterapista Giovanni Farina è intervenuto con una sessione sull'autobendaggio per i più grandi e sul bendaggio per i genitori dei più piccoli. Abbiamo avuto l'opportunità di provare diversi prodotti e confrontarci sulla loro efficacia,

scambiandoci in tal modo le nostre rispettive esperienze. Il bendaggio è uno strumento importantissimo nell'autogestione del linfedema. In questo contesto, i genitori e i pazienti stessi hanno avuto l'opportunità di esercitarsi in un ambiente in cui si sentivano sicuri e a loro agio sotto la guida di una squadra specializzata di professionisti e di pazienti esperti.



Non appena i bambini sono scappati a giocare con fratelli, sorelle e amici, i genitori si sono riuniti per una sessione diretta da una psicologa, mamma di una giovane paziente. Qui si è creata l'occasione per poter parlare liberamente, guidati da domande ponderate, per esternare frustrazioni e preoccupazioni. Parlando io stessa da paziente, devo dire che è stato un incontro emotivamente delicato ma insieme ad un'altra paziente adulta ed esperta, abbiamo esposto il nostro punto di vista su come convivere con la patologia e sul nostro vissuto, cercando di portare serenità e comprensione. Posso capire bene il dolore delle famiglie... anche se i miei figli non sono affetti da linfedema, so come si sono sentiti i miei genitori nel periodo in cui non mi era stato ancora diagnosticato nulla di chiaro, con la paura delle infezioni, nel timore della progressione e vivendo con la costante domanda: "perché?". Sicuramente desideriamo tutti il meglio per i nostri figli e il fatto di raccogliersi insieme, nonostante si abbia a che fare con differenti gradi di linfedema conferisce un senso di appartenenza – non si è più soli in questa battaglia.

La giornata si è conclusa con la divertente attività di acqua-gym, che fa così bene al sistema linfatico e con una piacevolissima grigliata. Tutti felici dopo questo primo giorno molto intenso al campo.

Domenica mattina abbiamo usufruito di un'altra sessione di autogestione. Il tema in questione era mirato alla presentazione delle compressioni notturne con un tecnico ortopedico. In seguito, il fisioterapista Rinaldo Caldirola, ci ha dato delle indicazioni relative alla corretta applicazione della pressione durante il linfodrenaggio manuale. Per concludere, la Dr.ssa Paola Coppo, dermatologa dell'ospedale infantile Regina Margherita di Torino, ci ha parlato dell'importanza della cura della pelle e ci ha consigliato la tipologia di prodotti più indicati per i bambini e giovani con linfedema. Si è anche discusso a proposito della depilazione, tema

sollevato da qualche mamma che si preoccupava per le rispettive figlie. Nuovamente un'ottima combinazione tra i consigli pratici e il supporto degli esperti.

Il campo è terminato con il pranzo e qualche lacrima di arrivederci – ma tutti felici, carichi di rinnovata energia e motivazione per gestire meglio il proprio linfedema e/o quello dei rispettivi figli.

La più grande lezione per me è stata lo spirito di unità, perché insieme possiamo ottenere molto di più e migliorarci anche come pazienti, grazie all'autogestione e allo stesso tempo aiutando genitori e fratelli o sorelle. Non siamo soli – a prescindere da come il linfedema si presenta o si comporta. Insieme siamo più forti.

Posso ribadire che si è rivelata per me un'esperienza straordinaria. Sono immensamente grata di aver avuto l'opportunità di partecipare. Ringrazio in particolare Elodie Stasi, Lorena Acquadro e Fabienne Morgues per avermi permesso di esserci e ai genitori per avermi reso parte delle loro famiglie.

Per maggiori informazioni a proposito del Campo Ludico Educativo CMID potete mettervi in contatto con Elodie Stati tramite l'indirizzo e-mail: linfedema.cm@gmail.com.

Grazie anche agli sponsor che hanno messo a disposizione regali, campioni di prodotti e per il contributo economico.

A proposito di me

Ho un linfedema primario alla gamba sinistra, cominciato all'età di 17 anni. Mi ci sono voluti 3 anni di gonfiore intermittente e inspiegabile prima che mi fosse diagnosticato. Dopo numerosi anni di trascuratezza, negazione e mancanza di cure appropriate, ho finalmente accettato di avere un linfedema e ho cominciato a prendermene cura. Ho ridotto il volume della mia gamba in modo rilevante e la frequenza delle complicazioni, mentre ho incrementato l'attività fisica e l'autogestione del linfedema, con il supporto giornaliero offerto da altri pazienti sui social media come il Gruppo Ufficiale di Facebook “Lymphie Strong Inspiration Lymphedema group”. Ora sono una paziente “avvocata”, che lavora con dedizione nel rafforzare gli altri pazienti a gestire il loro linfedema nel miglior modo possibile e incrementando la presa di coscienza a proposito della patologia.



Pernille Henriksen
Instagram: [@the_lymphie](https://www.instagram.com/the_lymphie)

A proposito di Lymphido ONLUS

L'associazione dei pazienti è nata nel 2016, fondata dai genitori dei bambini partecipanti al campo. Si sono riuniti tramite Elodie Stasi, essendo loro o i loro figli suoi pazienti.

Nonostante siano una giovane e piccola associazione, sono molto determinati a disseminare e condividere informazioni importanti tra i vari membri, proteggere i loro bisogni e sollecitare il dialogo tra i centri di cura e le istituzioni regionali e nazionali.

Per maggiori informazioni e/o per fare una donazione: <http://www.lymphido.it>

A proposito del linfedema primario

Il linfedema primario è una patologia rara e in Europa significa che interessa 1-5 persone su 10.000 abitanti, di cui si stima che il 50% siano bambini. Il linfedema primario è una condizione cronica e progressiva che non dispone per il momento di cure risolutive. Spesso, i pazienti con il linfedema non vengono diagnosticati o subiscono diagnosi errate; talvolta la diagnosi arriva tardi rallentando di conseguenza la possibilità di poter ricevere un trattamento appropriato. Ricevere una diagnosi corretta e tempestiva diventa ancora più complicato quando si tratta di malattie rare e questo può incrementare l'onere finanziario che ricade sui pazienti e sulle loro famiglie.