

IL PRIMO CIRCOLO DIDATTICO “Don Pietro Pappagallo” di Terlizzi,
aderisce alla PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE SINDROME DI ONDINE-
CCHS

Respirare per vivere

Oggi, 14 Novembre 2015, il 1 C.D. “Don P. PAPPAGALLO”, aderisce alla **Prima Giornata Internazionale Sindrome di Ondine**, indetta dalla CCHS Foundation , Associazione Italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita A.I.S.I.C.C. Onlus in collaborazione con le associazioni mondiali dei malati. Attraverso questa giornata si intende sensibilizzare il personale delle istituzioni, lavorare per l’integrazione dei bambini affetti e promuovere i loro diritti. Che cos’è la Sindrome di Ondine? La Sindrome di Ondine, conosciuta **l’ipoventilazione alveolare centrale congenita** (*Congenital Central Hypoventilation Syndrome - CCHS*), è una patologia molto rara (1 /20.000 nati vivi), in Italia circa 60 casi. Un caso vive proprio a Terlizzi. Nel 90% dei pazienti la malattia è dovuta a una mutazione del gene PHOX-2B, che codifica per una proteina necessaria allo sviluppo embrionale delle cellule nervose che controllano le funzioni respiratorie, cardiovascolari e intestinali. Il bisogno di supporto è massimo durante il sonno, ma necessario anche durante il periodo di veglia: in corso di infezioni, dopo una giornata di studio, dopo uno sforzo fisico.

Questa condizione di disabilità dura tutta la vita, e quindi chi ne è affetto avrà sempre bisogno delle “macchine” e di qualcuno che “vegli” su di lui durante il sonno. Se adeguatamente ventilati, una buona parte dei bambini affetti ha uno sviluppo neuro-psico-motorio abbastanza normale e durante la “veglia” posso svolgere una vita simile a quella dei coetanei: frequentare la scuola, formare il personale per la presa in carico, praticare alcune attività sportive e, da grandi, lavorare e crearsi una famiglia. Sensibilizzare i genitori, i docenti, il personale non docente, gli alunni, durante questa giornata è uno degli obiettivi dell’Associazione, perché il futuro dei pazienti è sia nelle mani della ricerca sia nella forza, nella tenacia e nell’amore dei genitori e di tutti coloro che si interfacciano con questi bambini a supportarli e a guidarli nella loro quotidianità. Si intende in questa giornata creare una rete di informazione con un futuro meeting.