

PROGETTO ACONCAGUA

Didattica digitale integrata a favore di studenti delle scuole secondarie con patologie che impediscono la frequenza in presenza

Novara, mercoledì 14 giugno 2023

EMBARGO ALLE ORE 12.30

Un progetto che aiuta gli studenti delle scuole secondarie con patologie (soprattutto oncologiche, ma non esclusivamente) che ne impediscano la frequenza in presenza a partecipare e a 'restare dentro' alle attività quotidiane della propria classe – grazie alle risorse della didattica digitale integrata e ai collegamenti a distanza - mantenendo con compagni e insegnanti rapporti non saltuari e cercando così di superare il rischio di isolamento relazionale e sociale causato dalla malattia. Con un duplice beneficio, didattico e psicologico.

Un progetto che rafforza l'offerta formativa per gli studenti malati nel territorio di Novara e del Piemonte Orientale – afferente per la sanità pediatrica all'Ospedale Maggiore della Carità di Novara - per promuovere da parte degli istituti scolastici di appartenenza la realizzazione di progetti personalizzati adeguati alla situazione dei giovani pazienti, con l'attivazione di risorse aggiuntive rispetto agli interventi educativi garantiti dal Ministero dell'Istruzione e del Merito attraverso il Servizio di Scuola in ospedale e Istruzione domiciliare.

Un progetto, infine, che sperimenta un modello di intervento scolastico inclusivo sempre più allineato e adeguato alla strategia di progressivo decentramento delle cure pediatriche in corso in Piemonte (e in altre regioni). In particolare, per le patologie oncoematologiche, attraverso uno sviluppato sistema di rete Hub & Spokes, ma anche per altre patologie complesse e/o di livello critico in ambito, fra gli altri, gastroenterologico, immunoreumatologico, nefrologico, neurologico. Un modello che potrebbe avere quindi significato, utilità e applicabilità anche in altre regioni e province italiane.

Parte da lontano e ora infine giunge al traguardo, il **Progetto Aconcagua**, nato da un'iniziativa avviata prima della pandemia e arrivata, per sostenere la raccolta fondi, ai 7mila metri delle Ande. Il progetto avrà avvio nell'anno scolastico 2023-24.

Presentato oggi a Novara nell'Auditorium dell'Università del Piemonte Orientale, messo cortesemente a disposizione dal Rettore **Gian Carlo Avanzi**, il progetto è promosso congiuntamente da **Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus**, **Fondazione Agnelli** e **Unione Genitori Italiani - UGI Novara**, in stretta collaborazione con l'**Ufficio Scolastico Regionale del Piemonte** e con l'**Azienda Ospedaliero-Universitaria Maggiore della Carità di Novara**. Le risorse economiche saranno messe a disposizione da Fondazione Edo ed Elvo Tempia, che proseguirà nell'azione di fund raising.

Hanno illustrato il progetto **Andrea Gavosto**, Direttore della Fondazione Agnelli; **Pietro Presti**, Direttore della Fondazione Edo ed Elvo Tempia, e **Andrea Locarni**, Presidente UGI Novara.

Hanno spiegato i benefici del progetto dal punto di vista medico pediatrico, **Franca Fagioli**, Direttore del Dipartimento Patologia e Cura del Bambino Regina Margherita di Torino, **Gianfranco Zulian**, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Maggiore della Carità di Novara, e **Maria Eleonora Basso**, già Responsabile di SS di oncoematologia pediatrica AOU Maggiore della Carità di Novara e ora Direttore SC Pediatria Ospedale di Savigliano.

In presenza o in collegamento online, hanno portato il proprio sostegno e apprezzamento per il progetto **Elena Chiorino**, Assessore all'Istruzione e Merito, Lavoro, Formazione professionale, Diritto allo Studio universitario, Regione Piemonte, **Luigi Icardi**, Assessore alla Sanità, Regione Piemonte, **Alessandro Stecco**, Presidente IV Commissione Sanità del Consiglio Regionale Piemonte, **Giulia Negri**, Assessore all'Istruzione del Comune di Novara, e altre autorità locali.

Sono, infine, intervenuti **Stefano Suraniti**, Direttore generale dell'**Ufficio Scolastico Regionale del Piemonte**, e da Roma **Maria Grazia Corradini** della Direzione Generale per lo studente, l'inclusione e l'orientamento scolastico del Ministero dell'Istruzione e del Merito.

*“Il progetto – ha esordito **Andrea Gavosto** - vuole aiutare lo studente malato a mantenere un orizzonte di vita e di socialità il più ampio possibile. Partendo dalla scuola, perché è nella scuola – con i suoi compagni e insegnanti - che lo studente ha una parte fondamentale delle sue relazioni. Facendolo restare seppure virtualmente dentro la sua classe, la didattica digitale favorisce non solo la continuità scolastica, ma anche un recupero del suo benessere nel senso più ampio, mettendosi al servizio di un intervento educativo, che coinvolge e responsabilizza la scuola a cui lo studente appartiene. Quel che abbiamo fatto a Torino in questi anni e oggi vogliamo fare a Novara indica una strada per esperienze analoghe a livello nazionale”.*

*“Dopo i ritardi causati dal periodo Covid – ha proseguito **Pietro Presti** - il progetto Aconcagua finalmente vede la luce. Il progetto rappresenta sia un'opportunità di innovazione organizzativa e didattica a favore degli studenti con patologie sia un ulteriore elemento di sensibilizzazione su come sfruttare al meglio le nuove tecnologie per migliorare la qualità di vita dei giovani pazienti, attraverso la socialità e la relazione con i loro compagni. In questo senso, al di là della progettualità piemontese, ci aspettiamo che il progetto e il documentario My Mountain possano essere un esempio per altre realtà nazionali e internazionali per garantire non solo la didattica, fondamentale per questi pazienti-studenti, ma anche la relazione con la propria classe, affinché il periodo di malattia non gravi anche sul loro futuro”.*

*“Nella lotta contro la malattia - ha detto **Andrea Locarni** - niente guarisce di più come vivere il più possibile la normalità, rimanendo connessi al proprio tessuto, agli affetti, alle amicizie, ai propri compagni. Favorire quest'aspetto, trasformando il bisogno in risposta concreta, è uno degli obiettivi più importanti del nostro lavoro.”*

*“Il progetto Scuola – ha sottolineato **Franca Fagioli** - è da sempre un punto di forza nel sostegno al paziente e alla sua famiglia perché dà continuità con il mondo esterno oltre a rappresentare un ponte verso il futuro. Nello specifico, il progetto Aconcagua rafforza e potenzia il percorso didattico iniziato presso il Centro HUB di Torino permettendo a tutti i pazienti di proseguire la formazione scolastica presso i Centri Spoke del Piemonte, assicurando una presa in carico globale del paziente”.*

*“La progettualità insita nel concetto di Hub e Spoke pediatrico - ha spiegato **Maria Eleonora Basso** - trova la sua massima espressione per i ragazzi e i bambini affetti da patologie oncoematologiche (e non solo), fondandosi sul principio che curare il paziente significa prendersi cura in modo completo anche dei suoi bisogni psico-sociali ed educativi”.*

Il modello di riferimento del progetto Aconcagua è quello sperimentato a Torino dal 2015 dalla Fondazione Agnelli, in collaborazione con USR Piemonte e l’Ospedale Infantile Regina Margherita-OIRM (oltre 60 studenti coinvolti, circa 80% dei quali con patologie oncologiche), integrato con le modifiche suggerite dal contesto locale e dall’esperienza della pandemia. Se, infatti, la pandemia ha rallentato l’attuazione del progetto, allo stesso modo ha reso comune la pratica della didattica digitale integrata, su cui si basa questa iniziativa, che ha l’obiettivo di coadiuvare i servizi di scuola in ospedale e di istruzione domiciliare, in modo particolare per le esigenze di chi frequenta le scuole medie e superiori.

Con riferimento alle sole patologie oncoematologiche, ogni anno si registrano in media fra le 12-15 diagnosi in ingresso nel territorio di riferimento di Novara e del Piemonte Orientale, ragazzi e ragazze che, quando si ammalano, hanno l’età e il grado scolastico a cui il progetto si rivolge. Peraltro, grazie al rafforzamento dello Spoke di Oncoematologia pediatrica del Maggiore di Novara, sono sempre meno i pazienti che si recano presso l’Hub OIRM di Torino, proprio perché la filosofia della rete pediatrica piemontese è diminuire il disagio dei giovani pazienti e delle famiglie, evitando loro frequenti faticose trasferte per ragioni di terapia o di controllo. È soprattutto a questi studenti che il progetto può essere particolarmente utile, andando ad aggiungersi alle risorse messe già in campo sul territorio dal Ministero dell’Istruzione e del Merito.

Oltre a sostenere studenti, famiglie e scuole sul piano delle dotazioni informatiche e dei collegamenti, ad aiutare la scuola di appartenenza nella creazione di una rete a supporto dello studente malato in vista degli interventi a suo favore, il progetto Aconcagua si propone di creare - con proprie risorse e proprio personale specializzato - un desk presso l’Ospedale Maggiore di Novara con il compito di (i) dialogare con le équipes di medici e psicologi che seguono gli studenti nel presidio, in particolare i nuovi ingressi; (b) fornire un servizio d’informazione ai giovani pazienti e alle loro famiglie di tutte le diverse risorse di servizio scolastico a disposizione; (c) “prendere in carico” lo studente per accompagnarlo insieme alla famiglia in vista della definizione di un progetto personalizzato, in collaborazione con la scuola di appartenenza, la Scuola ospedaliera e l’USR Piemonte.

Il lungo cammino di Aconcagua è cominciato nel 2019 quando Pietro Presti, direttore generale della Fondazione Tempia di Biella, decise di diventare in prima persona testimonial della raccolta fondi per il progetto con una spedizione in Sudamerica: l’obiettivo era raggiungere la vetta dell’Aconcagua,

a quasi 7mila metri di altitudine, per far parlare, attraverso l'impresa, del progetto per implementare il servizio di scuola in ospedale. La **Fondazione Edo ed Elvo Tempia**, insieme al Fondo Edo Tempia, è punto di riferimento sul territorio del Piemonte orientale per prevenzione, cura, assistenza e ricerca sul cancro. Il progetto ha preso forma traendo energia anche dalle donazioni che lo hanno sostenuto.

Il progetto è diventato anche un documentario: l'operatore e regista Alessandro Beltrame ha prima seguito la spedizione di Pietro Presti sulle Ande, poi ha portato la sua telecamera all'ospedale di Novara e a Torino, per raccontare gli scopi del progetto. Il documentario s'intitola ***My Mountain*** ed è disponibile in tutto il mondo sulla piattaforma Amazon Prime.