

I BISOGNI ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON Nevo Melanocitico Congenito Gigante (NMCG)

Definizione di NMCG

Per Nevo Melanocitico Congenito (NMC) si intende un'alterazione morfologica della pelle, in forma di lesione melanocitica, presente dalla nascita, con una superficie piatta o mammilata, confini ben demarcati ed ipetricosi (Tannous et al., 2003).

La classificazione più diffusa dei nevi, è basata sulla dimensione delle lesioni:

- Nevi Melanocitici Congeniti Piccoli (NMCP) con diametro massimo > 1.5 cm
- Nevi Melanocitici Congeniti Medi (NMCM) con diametro massimo = 1.5 - 19.9 cm
- Nevi Melanocitici Congeniti Giganti (NMCG) con diametro massimo ≥ 20 (Arcangeli F., 2016).

Ad oggi, non vi sono dati epidemiologici certi riguardo il NMCG ma dalla letteratura si possono ricavare intervalli di prevalenza per il NMCG di circa 1:50.000-1:500.000 (Viana et al., 2013).

Gli esiti patologici possono portare ad un melanoma maligno oppure ad affezione del sistema nervoso centrale (melanosi neurocutanea) (Kinsler et al., 2008).

Indagini osservative

L'aspetto patologico più diffuso riguarda l'impatto del NMCG sulla costruzione dell'identità personale e sulla qualità delle relazioni interpersonali dei portatori di nevo in quanto il NMCG, per sua natura, è molto invasivo, ricopre fino al 90% della superficie corporea ed è spesso localizzato sul viso altre parti molto visibili.

L'associazione Naevus Italia onlus, già dal 2010, ha promosso interventi in ambito psicosociale che hanno, fra i vari obiettivi, quelli di monitorare la qualità della vita dei bambini, adolescenti ed adulti con NMCG e dei loro genitori.

Dal lavoro psicologico con i singoli soggetti con NMCG, famiglie con bambini con NMCG, e dai gruppi omogenei di genitori e bambini con NMCG (condotto attraverso la somministrazione di test standardizzati, test grafici e laboratori di terapie espressive) emerge che **quasi tutte le persone con NMCG, includono il nevo nella loro narrazione**, sia in forme consapevoli -attraverso la descrizione di sé- sia in forme inconsapevoli -attraverso lavori proiettivi come racconti, disegni e drammatizzazione- (Semeraro, 2017). Dunque l'avere un nevo gigante è parte forte ed ingombrante dell'identità generale di chi lo possiede.

La percezione del sé corporeo appare, in molti soggetti (siano essi bambini, adolescenti o adulti), danneggiata e legata a **profondi vissuti di autosvalutazione e di scarsa autostima**. Ciò determina una difficoltà nella costruzione di una sana identità personale e genera problemi psicologici che variano in funzione di molte variabili personali ed ambientali.

Molti sono i racconti di isolamento dovuto ad un **senso di inadeguatezza e a vissuti di non accettazione** e quasi tutti i soggetti con NMCG sentono una diversità rispetto ai loro coetanei, alcuni subiscono discriminazioni e vessazioni, atti di bullismo a scuola e discriminazioni (Semeraro et al, 2017).

Indagine scientifica

Da un recente studio clinico condotto in Italia emerge che i problemi psicologici e sociali di molti portatori di NMCG sono molteplici e riguardano sia aspetti intrapsichici che relazionali. I soggetti con NMCG infatti hanno, in larga parte, una immagine corporea negativa e modelli interiorizzati delle relazioni con gli altri che causano insicurezza e sfiducia (Semeraro R., Aschieri F., Raciti G., Arcangeli F., 2017).

Interventi

Il Decreto del Presidente Del Consiglio Dei Ministri datato 12 gennaio 2017 definisce e aggiorna i livelli essenziali di assistenza (LEA), nei nuovi LEA rientrano le prestazioni psicologiche a tutti i livelli: prevenzione, valutazione, riabilitazione e psicoterapia.

Ciò emerge, in particolare, dal seguente articolo, la cui fonte è la Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.65 del 18-3-2017 - Suppl. Ordinario n. 15):

Art. 24

*Assistenza sociosanitaria ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie 1. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale, domiciliare e territoriale ad accesso diretto, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle donne, ai minori, alle coppie e alle famiglie, le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, ostetriche, **psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative**, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie ed appropriate nei seguenti ambiti di attività:*

(...)

*k) **consulenza ed assistenza psicologica per problemi individuali e di coppia;***

*l) **consulenza e assistenza a favore degli adolescenti, anche in collaborazione con le istituzioni scolastiche;***

*m) **prevenzione, valutazione, assistenza e supporto psicologico ai minori in situazione di disagio, in stato di abbandono o vittime di maltrattamenti e abusi;***

*n) **psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo);***

*o) **supporto psicologico e sociale a nuclei familiari in condizioni di disagio.***

Ne consegue che è lecito e doveroso considerare i bisogni psicologici delle persone con NMCG e delle loro famiglie come bisogni da inserire nei nuovi LEA poiché le persone con gravi alterazioni morfologiche possono sviluppare una immagine corporea negativa (Body Image Negative, Rosen et al, 1996) che può esitare in disturbi psicopatologici (Legey et al. 2016) come disturbi depressivi, patologie ansiose, disturbo del comportamento alimentare (come anoressia o bulimia) o difficoltà di inserimento sociale e gravi difficoltà relazionali (Nayr et al. 2016).

I soggetti con NMCG pertanto necessitano di:

- **una valutazione psicologica ripetuta nelle principali fasi evolutive** al fine di individuare precocemente esiti disfunzionali e patologici causati da una mancata integrazione del nevo nella propria immagine corporea.
- **Un sostegno psicologico** o un percorso di psicoterapia, qualora ne emerga la necessità, per sostenere la costruzione di una sana immagine corporea, in cui sia possibile integrare la percezione del proprio nevo.
- **Un sostegno psicoeducativo per l'integrazione sociale** e la gestione di abusi e dinamiche di esclusione.
- **Un supporto psicoeducativo ai genitori e caregivers** al fine di individuare dinamiche disfunzionali rispetto all'accettazione del NMCG e potenziare gli strumenti di sostegno al soggetto con NMCG.

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

1. Acangeli F. (2006) I possibili trattamenti dei nevi congeniti. Congresso nazionale di Dermatologia pediatrica. Rimini.
2. Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.65 del 18-3-2017 - Suppl. Ordinario n. 15.
3. Holmqvis K. "I bet they aren't that perfect in reality:" Appearance ideals viewed from the perspective of adolescents with a positive body image. Body Image. Volume 9, Issue 3, June 2012, Pages 388–395.

4. Kinsler VA1, Chong WK, Aylett SE, Atherton DJ,. (2008). Complications of congenital melanocytic naevi in children: analysis of 16 years' experience and clinical practice. *Br J Dermatol*. 2008 Sep;159(4):907-14. doi: 10.1111/j.1365-2133.2008.08775.x. Epub 2008 Jul 30.
5. Legey S., Lamego M.K., Lattari E., et al. (2016). Relationship Among Body Image, Anthropometric Parameters and Mental Health in Physical Education Students. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2016 Dec 27;12:177-187. doi: 10.2174/1745017901612010177.
6. Nayir T., Uskun E., Yürekli M.V., et al. (2016) Does Body Image Affect Quality of Life?: A Population Based Study. *PLoS One*. 2016 Sep 20;11(9):e0163290. doi: 10.1371/journal.pone.0163290.
7. Rosen JC, Jones A, Ramirez E, Waxman S. (1996) Body Shape Questionnaire: studies of validity and reliability. *Int J Eat Disord*. Nov;20(3):315-9.
8. Semeraro R. (2017). Progetto ICONA Identità corporea e Nevo Melanocitico Congenito Gigante. Atti del XX Congresso SIDERP, Società di Psicodermatologia. Genova.
9. Semeraro R., Raciti G., Aschieri F., Arcangeli F., (2017). ICONE PROJECT. Atti del Congresso Rorschach and Projective Methods. Parigi.
10. Tannous ZS1, Mihm MC Jr, Sober AJ, Duncan LM (2005). Congenital melanocytic nevi: clinical and histopathologic features, risk of melanoma, and clinical management. *J Am Acad Dermatol*. Feb;52(2):197-203.
11. Viana A.C.L, Gontijo B., Bittencourt F.V., (2013) Giant congenital melanocytic nevus* Nevo melanocítico congênito gigante. *An Bras Dermatol*.;88(6):863-78.

Pavia 20 febbraio 2018

In fede
Rosalba Semeraro