

REGIONE CAMPANIA - Giunta Regionale - Seduta del 29 settembre 2006 - Deliberazione N. 1498 - Area Generale di Coordinamento N. 20 - Assistenza Sanitaria - **Raccomandazioni per l'intervento precoce centrato sulla famiglia per i bambini affetti da sindrome di Down e altre disabilità congenite. Con allegato**

**PREMESSO:**

- Che la Regione Campania è da tempo attivamente impegnata nella preparazione di atti di programmazione, indirizzo, coordinamento e supporto tecnico alle AA.SS.LL. e AA.OO, tesi a promuovere il miglioramento dei servizi alla persona;

- che la tutela della salute in ambito materno/infantile costituisce un impegno di valenza strategica per gli interventi di promozione alla salute e del benessere psico-fisico nella popolazione generale;

**VISTE:**

la Legge n. 502/94, la L.R n. 32/94;

il Progetto Obiettivo Materno Infantile (POMI) di cui al D.M. 24.4.2000, che prevede, tra gli obiettivi prioritari la riabilitazione pediatrica con la realizzazione di interventi volti alla prevenzione, alla tutela ed alla promozione della salute mentale nell'intero ciclo di vita in particolare in età evolutiva;

**CONSIDERATO:**

- che il Dipartimento di Pediatria dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" ha contribuito in questi anni a creare il circuito per il miglioramento diagnostico/abilitativi/riabilitativo dei pazienti pediatrici con sindrome di Down;

**PRESO ATTO:**

- che con nota n. 1671 del 27/7.2004 il Dipartimento di Pediatria inviava una proposta per il proseguimento delle suindicate attività;

- che tra gli obiettivi della suddetta proposta era prevista l'elaborazione delle Raccomandazioni tecnico-operative per gli operatori del settore sulla diagnosi precoce centrato sulla famiglia per i bambini con Sindrome di Down ed altre disabilità congenite;

- che con Decreto Dirigenziale n.389 del 3.12.2004 fu finanziato la prosecuzione dell'attività;

**TENUTO CONTO:**

- Che con nota del 7.6.2006 il Dipartimento di Pediatria dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II", acquisite agli atti del Settore Assistenza Sanitaria il 9.6.2006 con prot, 2006.0504071 sono state trasmesse le "Raccomandazioni centrate sulla famiglia per i bambini con sindrome di Down e altre disabilità congenite";

**RITENUTO:**

- che il servizio Materno Infantile ha ritenuto che nella fase attuale occorre emanare delle direttive relative all'iter per l'intervento precoce centrato sulla famiglia per i bambini con sindrome di Down e altre disabilità congenite";

Propone, e la Giunta, in conformità, a voto unanime

**DELIBERA**

Per le considerazioni esposte in premessa che qui si intendono integralmente riportate:

- di approvare e adottare le Raccomandazioni per intervento precoce centrato sulla famiglia per i bambini con sindrome di Down e altre disabilità congenite", di cui al documento allegato, che fa parte integrante del presente atto;

- di trasmettere il presente atto ai Settore Assistenza Sanitaria, per quanto di competenza ed al Settore Stampa, Documentazione, Informazione e Bollettino Ufficiale, per la pubblicazione sul BURC.

Il Segretario  
*D'Elia*

Il Presidente  
*Bassolino*

## **RACCOMANDAZIONI PER L'INTERVENTO PRECOCE CENTRATO SULLA FAMIGLIA PER BAMBINI CON SINDROME DI DOWN E ALTRE DISABILITÀ CONGENITE**

### **PREMESSA:**

#### ***Riferimenti normativi***

Il servizio sanitario nazionale assicura i livelli essenziali di assistenza nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze nonché dell'economicità nell'impegno delle risorse e persegue il miglioramento della autonomia funzionale delle persone disabili, anche in relazione alla vita familiare e al contesto sociale e lavorativo.

L. r. 11/84 Norme per la prevenzione, cura e riabilitazione degli handicaps e per l'inserimento nella vita sociale.

L. 104/92 Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate

L. r. 32/94 prevede la prevenzione della diagnosi precoce dell'handicap.

La DGRC del 14/4/95 Atto di indirizzo alle AA.SS.LL. per l'attuazione della art. 4, art.8, art. 13.

Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419.

Decreto Legislativo n. 229, del 19 giugno 1999.

L. 53/2000 Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi della città.

L. 328/00 Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato dei servizi sociali, art. 19, 22.

Decreto Presidente Consiglio Ministri 14 febbraio 2001 Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie.

DPCM 29/11/01 Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria ai sensi dell'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni allegato 1C

La L. r. 10/02 Piano sanitario regionale ha previsto gli interventi per la tutela della salute mentale nell'età evolutiva ed adolescenziale.

DGRC n. 482 del 25/4/04 Linee guida per le attività di riabilitazione in regione Campania BURC n. 22 del 3/5/04

DGRC n. 254/05 Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza provvedimenti ed indirizzi organizzativi.

L.r. 4 del 1/2/05 Norme regionali per l'esercizio del diritto all'istruzione e alla formazione art. 2, 3, 4.

#### ***Perché le linee guida sull'intervento precoce centrato sulla famiglia***

La Regione Campania ha attuato, in collaborazione con il Dipartimento di Pediatria dell'Università di Napoli Federico II e l'Associazione Sindrome di Down ONLUS, un

programma di interventi formativi destinati agli operatori dell'area materno-infantile. Successivamente è stato approvato dalla Regione Campania un Progetto specifico per il miglioramento del circuito diagnostico-abilitativo per il bambino con sindrome di Down (delibera n. ).

In tale ambito è stato realizzato un progetto pilota che ha utilizzato uno specifico programma denominato: *Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs* destinato alla fascia d'età 0-3 anni e centrato sul coinvolgimento dei genitori. I risultati ottenuti da tale studio hanno consentito di documentare l'efficacia di questo tipo di intervento — relativamente alla promozione dello sviluppo psicomotorio — rispetto agli approcci abilitativi-riabilitativi tradizionali (Del Giudice et.Al., *Infants and Young Children*, 2006). Tutti i bambini seguiti con il solo programma curriculare di intervento precoce hanno acquisito le principali tappe dello sviluppo psicomotorio, in particolare quelle pertinenti alla sfera cognitiva, in anticipo rispetto ai bambini inseriti in terapie abilitative-riabilitative tradizionali, in modo tale da raggiungere alla fine del periodo di trattamento un quoziente di sviluppo significativamente più elevato. Inoltre i genitori reclutati per il programma curriculare sono risultati maggiormente coinvolti nelle problematiche del proprio figlio mostrando una maggiore comprensione e disponibilità rispetto alle esigenze e ai ritmi del bambino.

Dall'implementazione del progetto sperimentale, al quale hanno aderito le 13 ASL della Regione Campania, considerate le peculiarità delle diverse realtà territoriali campane e delle diverse prassi operative sinora adottate, è emersa la necessità di definire delle linee guida per costruire modelli operativi uniformi che possano fornire indicazione nell'ambito della programmazione dei percorsi di intervento rivolti alla prima infanzia nelle Aziende Sanitarie Locali.

**Obiettivi** delle linee guida sono quindi:

- fornire un orientamento in grado di garantire chiarezza ed uniformità alle prestazioni erogate ed alla metodologia degli interventi;
- fornire indirizzi per la organizzazione della rete dei servizi e criteri generali anche per gli interventi attivabili all'interno dei livelli uniformi di assistenza, adottando quale riferimento un modello di percorso integrato socio-sanitario;
- favorire la formazione degli operatori per il lavoro di rete e per l'approfondimento delle conoscenze dei curricula relativi agli interventi precoci centrati sulla famiglia.

**Il principio ispiratore** delle presenti linee guida consiste nel ritenere fondamentale, per il bambino con disabilità dello sviluppo, un approccio di cura centrato sulla famiglia. Da tale principio deriva che la famiglia deve essere stimolata a partecipare attivamente al processo abilitativo-riabilitativo, con prosecuzione delle attività promuoventi lo sviluppo anche nei contesti di vita quotidiani del bambino. Attraverso tale tipo di approccio è possibile quindi fornire una pronta e adeguata risposta alle necessità del bambino e della famiglia la cui partecipazione costituisce uno degli elementi che definiscono la qualità del trattamento.

## **OBIETTIVI GENERALI**

Promuovere un modello di intervento precoce centrato sul coinvolgimento dei genitori in modo da

- **Prevenire e/o ridurre i danni** che esitano dalla comunicazione della patologia specifica del bambino per stimolare un processo evolutivo basato sulle abilità e sulle risorse dell'intero sistema socio-affettivo, evitando sentimenti di demotivazione e scoraggiamento;
- **Ampliare le competenze genitoriali** per facilitare la comprensione dello sviluppo psicomotorio del bambino e delle dinamiche emozionali connesse a processi di sviluppo;
- **Promuovere una responsabilizzazione** partecipata dell'intero sistema di cura verso il bambino permettendo ai genitori di recuperare e perfezionare un proprio ruolo nell'educazione e nello sviluppo del figlio diventando consapevoli ed artefici dei suoi progressi, riducendo, così, i rischi di frammentazione e di delega degli interventi;
- **Facilitare lo sviluppo** del bambino attraverso interventi **non medicalizzati**. Quando il progetto e il programma abilitativo del bambino sono interamente delegati ai professionisti, vi è il rischio che gli sforzi tesi a contrastare l'ingravescenza della cronicità del bambino siano percepiti come inutili; questo può condurre a una situazione psicologica di passività con la conseguente demotivazione della famiglia nei confronti del processo abilitativo e un aumentato rischio di istituzionalizzazione. Pur nella identificazione e nel rispetto dei reciproci ruoli e competenze di professionisti e genitori, alla famiglia deve quindi essere riconosciuto il ruolo di soggetto attivo nella riabilitazione del bambino.

## **OBIETTIVI SPECIFICI**

- **Inserimento di bambini con disabilità di età compresa tra 0-3 anni e le loro famiglie in un programma organico di intervento precoce:** *Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs* centrato sul coinvolgimento diretto dei genitori, come prassi già consolidata in alcuni paesi, come negli Stati Uniti d'America. Questo programma non comporta alcun costo aggiuntivo per le famiglie ed è condotto sotto la guida di operatori professionali specializzati nelle metodologie di intervento precoce per la promozione dello sviluppo;
- **Istituzione di équipes territoriali** una per ogni ASL della regione, due per la ASL NA1 in considerazione della maggiore estensione territoriale, adeguatamente formate rispetto al *Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs* composte da un neuropsichiatra infantile, coordinatore dell'equipe, uno psicologo, un terapeuta della riabilitazione e, ove possibile, un assistente sociale **con funzioni di:**
  - presa in carico del sistema familiare prevedendo azioni di supporto all'applicazione del curriculum e di sostegno psicologico familiare o di gruppo ove se ne ravvisi la necessità;
  - costituzione della rete intorno alla famiglia con raccordo con il pediatra di base, altre figure mediche specialistiche, operatori scolastici e del sociale che sono coinvolti nella "cura" del bambino;

- applicazione del Curriculum e monitoraggio dello sviluppo;
- integrazione delle azioni previste dal Curriculum con eventuale prescrizione e successivo monitoraggio di interventi abilitativi-riabilitativi quali fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale ed altri, se ritenuti necessari.

## **IL PERCORSO ABILITATIVO BIOPSIOSOCIALE: METODOLOGIA E STRUMENTI**

L'intervento socio-sanitario è basato su una visione unitaria del benessere del bambino e della sua famiglia e deve essere quindi modulato sul peso dei problemi del bambino e della sua famiglia e sulle risorse individuali, familiari e sociali disponibili. Esso ha inizio, di norma, in epoca neonatale al momento della comunicazione della diagnosi e prima della dimissione dal punto nascita, con una informazione chiara e completa nello spirito di una disponibilità all'ascolto e di una specifica competenza da parte di tutti gli operatori sanitari coinvolti

### **I. VISITA PRENATALE**

Qualora una donna in gravidanza sia ritenuta a rischio per sindrome di Down o di altra disabilità congenita deve ricevere una corretta consulenza genetica, che dovrebbe in ogni caso precedere l'esecuzione di qualunque indagine tendente a quantificare il possibile rischio o a diagnosticare con indagine cromosomica una trisomia 21 o altra anomalia cromosomica.

Una volta ottenuta la diagnosi di certezza, il genetista medico dovrà discutere con la famiglia le possibili opzioni, compresi i problemi relativi all'eventuale interruzione di gravidanza, oppure al parto ed alla nascita ed anche offrire ai genitori una visione del possibile futuro del bambino, secondo la modalità definita con termine anglosassone *anticipatory guidance*.

Come completamento della consulenza genetica prenatale, in caso di feto con diagnosi di sindrome di Down, si potrà prevedere l'intervento dell'équipe di genetisti e pediatri presso il Dipartimento di Pediatria dell'Università Federico II, con particolare esperienza nell'assistenza alla sindrome di Down.

### **II. LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**

La comunicazione della diagnosi rappresenta un momento cruciale e significativo in tutto il percorso clinico-diagnostico e abilitativo/riabilitativo a cui vanno incontro il bambino e la sua famiglia. Come riportato ampiamente in letteratura si ritiene indispensabile che la comunicazione della diagnosi avvenga, presso il punto nascita, da parte di un professionista adeguatamente formato (medico e psicologo) e che inizi da questo momento la presa in carico del sistema familiare.

*Come esempio, si acclude in allegato l'opuscolo sulla comunicazione della diagnosi realizzato nell'ambito del Progetto regionale sulla sindrome di Down (Allegato 1).*

È opportuno fornire informative sulle Associazioni di categoria presenti sul territorio per incontro/confronto sui percorsi ottimali di crescita e sui diritti.

### **III. PRESA IN CARICO TERRITORIALE**

***Nel punto nascita*** il medico e lo psicologo :

- Danno informazioni sulla sindrome e sulle Associazioni di familiari, per permettere di incontrare il bambino con la sindrome e non solo la sindrome.\*
- informano la famiglia relativamente alla possibilità di un intervento precoce di cui forniscono una iniziale descrizione, effettuabile presso la Azienda Sanitaria Locale di appartenenza;
- mettono in contatto la famiglia con l'équipe territoriale di competenza programmando il primo incontro che avrà luogo nei locali della Azienda Sanitaria Locale di appartenenza.

***Nella sede dell'Unità Operativa Materno-Infantile*** della ASL territoriale l'équipe nel primo incontro con la famiglia

- effettua l'accoglienza;
- fornisce tutte le spiegazioni necessarie rispetto alla metodologia e tipologia dell'intervento;
- promuove l'adesione della famiglia all'intervento con la sottoscrizione del consenso informato (allegato n. 2);
- compila la scheda informativa ed anamnestica (allegato n. 3);
- fornisce materiale illustrativo del Curriculum Carolina alla famiglia e lo invia, attraverso essa, al pediatra di base ( lettera al pediatra allegato n. 4);
- programma una visita domiciliare per la valutazione iniziale del livello di sviluppo del bambino.

***Al domicilio*** del bambino l'équipe:

- valuta lo sviluppo del bambino applicando la scheda di sequenze del Curriculum (allegato n. 5)

***Dopo la visita domiciliare*** l'équipe:

- si riunisce per la valutazione della scheda di sviluppo del Curriculum, per la sua siglatura secondo la scheda dei progressi di sviluppo (allegato n. 6) e per la pianificazione degli obiettivi e degli interventi previsti dal progetto educativo;
- discute con i genitori cercando di individualizzare il lavoro in base agli obiettivi che appaiono maggiormente rilevanti per la famiglia;
- espone e dimostra le strategie e le modalità operative per il raggiungimento degli obiettivi prefissati fornendo ai genitori schede operative tratte dal Curriculum;
- programma gli incontri successivi per valutare i progressi del bambino, le difficoltà incontrate dai genitori nella realizzazione del programma e quindi i successivi obiettivi del progetto;
- costituisce un punto di snodo della rete intorno alla famiglia raccordandosi con il pediatra di base, altre figure mediche specialistiche tra cui quelle deputate alla prescrizione dei trattamenti abilitativi-riabilitativi, l'Associazione dei genitori gli operatori scolastici e del sociale che sono coinvolti nella "cura" del bambino.

## CALENDARIO DEGLI INCONTRI

*Nel corso del primo mese* della presa in carico si prevede un incontro a settimana, nel corso del secondo e terzo mese uno ogni quindici giorni.

*Nei mesi successivi*, fino al primo anno di vita, gli incontri possono avere frequenza mensile a meno che non si verifichino condizioni che necessitano di controlli ravvicinati.

*Dal primo al terzo anno* gli incontri possono avere frequenza bimensile a meno che non si verifichino condizioni che necessitano di controllo ravvicinati.

Nel percorso si valuterà la necessità di inserimento nei trattamenti terapeutici “convenzionali” che possono essere affiancati allo svolgimento del Curriculum

### **Strumento operativo:Curriculum Carolina**

Il Carolina Curriculum, articolato nelle due sezioni Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs e Carolina Curriculum for Preschoolers with Special Needs, è un modello operativo che prevede un intervento precoce ed il coinvolgimento dei genitori nella promozione dello sviluppo del proprio figlio diversamente abile.

Le dott.sse Johnson-Martin, Jens, Attermeier (1990), coautrici del Carolina Curriculum, hanno strutturato il Curriculum

- avendo come riferimento teorico, per la parte cognitiva, il modello piagetiano;
- impostandolo sulla normale sequenza di sviluppo senza però presupporre relazioni dirette tra le differenti aree di sviluppo;
- derivando la maggioranza degli item dagli strumenti standard per la valutazione e lo sviluppo, strutturando gli interventi secondo le teorie comportamentali;
- dando notevole importanza allo sviluppo delle capacità funzionali adattive.

Il Curriculum è diviso in 6 settori o domini di sviluppo:

- abilità personali e sociali;
- abilità cognitive;
- abilità cognitive- comunicazione;
- comunicazione;
- motricità fine;
- capacità grossomotorie.

All'interno dei domini sono state identificate delle sequenze di sviluppo (per un totale di 24): gli item individuati per ciascuna di esse sono stati strutturati secondo sequenze logiche di valutazione/insegnamento e sono state previste variazioni in seguito a disabilità di tipo sensoriale e motorio.

La prima tappa nella applicazione del Curriculum consiste nella valutazione, da parte di operatori formati, del livello di sviluppo raggiunto dal bambino, secondo la Scheda “Curriculum Sequenze” con attribuzione dei punteggi e con loro rappresentazione nel “Diagramma per i Progressi di Sviluppo”. In seguito, insieme alla famiglia, vengono formulati gli obiettivi da raggiungere secondo principi-guida illustrati nello stesso Curriculum, e spiegati ai genitori gli interventi previsti che possono essere effettuati nella routine giornaliera di “cura” del bambino.

Il Curriculum si dispiega dunque attraverso continue riformulazioni degli obiettivi e degli interventi e loro successive verifiche.

### **CENTRO DI 3° LIVELLO**

Il Centro di 3° livello rappresentato dal Dipartimento di Pediatria dell'Università Federico II di Napoli svolge le funzioni di :

- applicazione del protocollo clinico-assistenziale in atto;
- counseling genetico sia a livello della visita prenatale che della comunicazione della diagnosi;
- costante aggiornamento del protocollo operativo;
- monitoraggio degli interventi effettuati presso le équipes periferiche delle singole ASL con elaborazione statistica dei dati;
- allestimento di moduli formativi finalizzati alla formazione all'approccio inter- e transdisciplinare degli operatori dei servizi;
- attività di divulgazione e pubblicizzazione dei risultati ottenuti nell'ambito del progetto;
- collaborazione con Centri Internazionali di riferimento riguardo alle attività di ricerca e di sperimentazione.

Le presenti linee guida sono frutto di un'attenta disamina:

- della letteratura relativa alla validità dell'intervento precoce nei bambini con disabilità congenite (Connoly B.H., Morgan S.B. e Russel F.F., 1984; Jhonson-Martin, N.M., Jens K.G., Attermeier S.M., 1990; Connoly B.H., Morgan S.B. Russel F.F. e Fulliton W.L., 1993; Ottaviano S., 1997; Guralnick M.J, 1998; Majnemer A., 1998; Miedel W.T. e Reynolds A.J., 1999; Thompson M.D., 2001; Del Giudice E. et. Al., 2006)
- della letteratura relativa alle modalità di comunicazione della diagnosi di disabilità congenite (Freud A. 1964; Mahler M.S., Pine F., Barman A., 1975; Associazione Sindrome di Down, 1992; Mastroiacovo P. et Al. 1990; Dale N., 1996; Valerio P., Del Giudice E., Andria G., 2000;
- delle linee guida già esistenti relative alla presa in carico dei bambini con Sindrome di Down ( American Academy of Pediatrics Health, 2001; Van Riper M. Cohen W.I., 2001; Van Wouwe J.P Siderius E.J. Borstlap R. Nijenhuis T.A., 2001)
- dalle linee guida multidisciplinari per l'assistenza integrata alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie (ISS – CNMR Delphi 1 # 3 [www.cnmr.iss.it](http://www.cnmr.iss.it) )\*

Le linee guida sono state redatte da un gruppo di lavoro coordinato dalla dott.ssa Assunta Licciardiello responsabile del Servizio materno-infantile – Settore Assistenza Sanitaria della Regione Campania, dal professore Generoso Andria direttore del Dipartimento di Pediatria dell'Università di Napoli Federico II, dal professor Ennio Del Giudice, Responsabile del Settore di Neuropsichiatria infantile dell'Università di Napoli Federico II, e costituito da alcuni referenti delle ASL della Regione Campania e dall' Associazione Sindrome di Down O.N.L.U.S. - Regione Campania ed in seguito

sono state condivise ed approvate da tutti i referenti individuati delle 13 ASL della regione Campania.

ASL NA 3 : **dott.ssa Cecilia Cocchiaro** neuropsichiatra infantile, Responsabile del Gruppo tecnico-scientifico per l'elaborazione delle presenti raccomandazioni, **dott.ssa Gerarda Molinaro** assistente sociale esperta, **dott.ssa Filomena Cirillo** psicologa-psicoterapeuta

ASL NA 1: **dott.ssa Silvana Madia** neuropsichiatra infantile, dottor Luigi Barruffo neuropsichiatra infantile, dottor Nicola Abbamondi, neuropsichiatra infantile, coordinatore delle attività di neuropsichiatria infantile aziendale, dott.ssa Elena Salemme neuropsicomotricista

ASL NA 4 : dottor Mario Castello, neuropsichiatra infantile

ASL BN 1: dott.ssa Meneghella Antonietta, psicologa- psicoterapeuta

ASL CE 1: dott.ssa Margherita Grossi, neuropsichiatra infantile

Associazione Sindrome di Down ONLUS – Regione Campania : **Adriano Tedeschi** – Presidente

Associazione Sindrome di Down ONLUS – Regione Campania : **Valeria Pintaldi** – coordinatrice.

## ALLEGATI

Allegato n. 1

**Opuscolo sulla comunicazione della diagnosi realizzato nell'ambito del Progetto regionale sulla sindrome di Down (Valerio P., Del Giudice E., Andria G; 2000)**

Allegato n. 2

***Oggetto: Consenso Informato per l'adesione al Progetto Pilota per l'implementazione del programma curriculare per l'intervento precoce denominato "Carolina Curriculum" per il miglioramento del circuito abilitativo/riabilitativo per bambini con sindrome Down.***

La ASL \_\_\_\_\_ ha aderito al progetto di cui in oggetto, promosso dall'Assessorato alla Sanità -Regione Campania- Settore Assistenza Sanitaria servizio Materno Infantile in collaborazione con il Dipartimento di Pediatria Facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II e con l'Associazione Sindrome di Down.

Ha inoltre, individuato l'èquipe di valutazione multidisciplinare composta da:

- Neuropsichiatra infantile \_\_\_\_\_ coordinatore dell'èquipe
- Assistente Sociale \_\_\_\_\_
- Psicologa psicoterapeuta \_\_\_\_\_
- Terapista della Riabilitazione \_\_\_\_\_

L'èquipe incontrerà i genitori e il bambino presso il Distretto Sanitario \_\_\_\_\_. Gli operatori sono reperibili ai seguenti numeri telefonici \_\_\_\_\_

**Le finalità del progetto sono:**

- Coinvolgere i genitori nella promozione dello sviluppo del proprio figlio/a;
- Fornire ai genitori nuove modalità "di prendersi cura" del proprio figlio/a secondo l'approccio educativo-evolutivo strutturato nel "Carolina Curriculum";

**Tempi:**

- I Genitori e i bambini arruolati saranno seguiti dall'èquipe secondo i termini previsti dalle linee guida, salvo modifiche ed integrazioni;

**Calendario degli incontri:**

- Dall'avvio del progetto per il primo mese incontri settimanali con genitori e bambino;
- Secondo e terzo mese incontri ogni 15 giorni con genitori e bambino;
- Dal terzo mese al primo anno di vita incontri mensili con genitori e bambino;
- Dal primo al terzo anno di vita incontri bimensili

I genitori \_\_\_\_\_ di  
\_\_\_\_\_ padre \_\_\_\_\_, madre \_\_\_\_\_

dichiarano di essere stati adeguatamente informati sulle finalità dell' INTERVENTO di cui in oggetto;

- I genitori accettano che il figlio/a partecipi al progetto secondo le modalità e i tempi su indicati per la valutazione multidimensionale e la formulazione di un programma educativo-evolutivo individualizzato precoce.

- Autorizzano il trattamento dei dati dichiarati, che saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente per le finalità per i quali sono stati rilasciati. I dati verranno comunicati a terzi (Dipartimento di Pediatria Facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" II Policlinico) secondo quanto indicato dalle linee guida come previsto dalla normativa in materia di tutela dei dati personali (L. 675/96 e sue modiche ed integrazioni).

Il dichiarante può in ogni momento esercitare diritti di accesso, rettifica, aggiornamento ed integrazione o cancellazione come previsto dall'art. 13 della Legge 675/96 rivolgendosi al Responsabile del trattamento dei dati.

.....

Sottoscrizione per presa visione

\_\_\_\_\_

Allegato n.3

**SCHEDA GENERALE INFORMATIVA****COGNOME** \_\_\_\_\_ **NOME** \_\_\_\_\_ **.DATA di NASCITA** \_\_\_\_\_**ETA'** \_\_\_\_\_**DOMICILIO** \_\_\_\_\_ **TEL** \_\_\_\_\_**MOTIVO della CONSULTAZIONE** \_\_\_\_\_**SU PROPOSTA DI** \_\_\_\_\_.**GIUNGE A VISITA ACCOMPAGNATO da** \_\_\_\_\_**IN DATA (I visita)** \_\_\_\_\_**DIAGNOSI** \_\_\_\_\_**INDICAZIONI TERAPEUTICHE** \_\_\_\_\_

**ANAMNESI FAMILIARE**

**INDAGINE SOCIO- AMBIENTALE** ( ambiente abitativo, condominio, soluzione indipendente, città, zona rurale, servizi pubblici, strutture ludico-ricreative)

**COMPOSIZIONE del NUCLEO FAMILIARE: COMPONENTI N°** \_\_\_\_\_

- **PADRE** \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_
- **Tit. studio** \_\_\_\_\_  
**Attività** \_\_\_\_\_  
**stato di salute** \_\_\_\_\_
- **MADRE** \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_
- **Tit. studio** \_\_\_\_\_  
**Attività** \_\_\_\_\_  
**stato di salute** \_\_\_\_\_
- **FRATRIA** \_\_\_\_\_
- **NONNI,** \_\_\_\_\_
- **ZII** \_\_\_\_\_

**Consanguinità Parenterale**

**Precedenti Neuropsichiatrici Familiari ( RSPM, RM, R. Linguaggio, Mal. Neurologiche, Mal. Genetiche, Ansia, Depressione, Psicosi)**

**ANAMNESI PERSONALE**

**GRAVIDANZA** (patologie specifiche, malattie, traumi, terapie, intossicazioni voluttuarie, agenti fisici specifici, minacce d'aborto, aborti spontanei o IVG)

**PARTO** (epoca, durata travaglio, rottura borsa amniotica, presentazione, patologia annessa, tipo, sede, naturale o TC)

**CONDIZIONI NEONATALI** (peso, primo vagito, colorito, traumi, ittero, convulsioni, segni di patologia generale, eventuali terapie)

**ALIMENTAZIONE** (allattamento naturale, artificiale, misto, suzione, epoca di svezzamento, allergie alimentari, disturbo dell'alimentazione, alvo, coliche gassose)

**ACCRESIMENTO STATURO-PONDERALE**

**RITMO SONNO-VEGLIA** (regolarità, pianto)

SPM                      controllo capo \_\_\_\_\_ .primo sorriso \_\_\_\_\_

                                 Posizione \_\_\_\_\_ andatura carponi \_\_\_\_\_

                                 Posizione \_\_\_\_\_ deamb. Auton \_\_\_\_\_

                                 Lallazione \_\_\_\_\_ prime parole \_\_\_\_\_

                                 Sviluppo del linguaggio \_\_\_\_\_

                                 Controllo sfinterico (epoca, enuresi, encopresi) \_\_\_\_\_

---

**VACCINAZIONI PRATICATE (eventuali reazioni)**

**PATOLOGIA INTERNISTICA DI RILIEVO (malattie esantematiche, malattie internistiche)**

**EVENTUALI VISITE EFFETTUATE (visita oculistica, ORL, odontoiatrica)**

**EVENTUALI INDAGINI EFFETTUATE (es. genetico, EEG, TC, RMN)**

**EVENTUALI RICOVERI EFFETTUATI**

**EVENTUALI INTERVENTI CHIRURGICI**

**EVENTUALI TERAPIE PRATICATE**

**SCOLARIZZAZIONE**

**ANAMNESI NEUROPSICHIATRICA**

**VISITA MEDICA**

**ESAME OBIETTIVO GENERALE**

**STATURA** \_\_\_\_\_ **PESO** \_\_\_\_\_

**TRATTI DISMORFICI.** \_\_\_\_\_

**SEGNI CUTANEI** \_\_\_\_\_

**ALTERAZIONI SCHELETRICHE** \_\_\_\_\_

**ESAME NEUROLOGICO** \_\_\_\_\_

**FACIES** \_\_\_\_\_

**CAPO** \_\_\_\_\_

**PUPILLE** \_\_\_\_\_

**OCULOMOTRICITÀ** \_\_\_\_\_

**ALTRI N. CRANICI** \_\_\_\_\_

**AASS** \_\_\_\_\_

**RA** \_\_\_\_\_

**AAII**  
**RCP** \_\_\_\_\_

**CLONO** \_\_\_\_\_

**DEAMBULAZIONE** \_\_\_\_\_

**LATERALIZZAZIONE** \_\_\_\_\_

## CONTROLLI

---

---

---

---

---

---

---

---