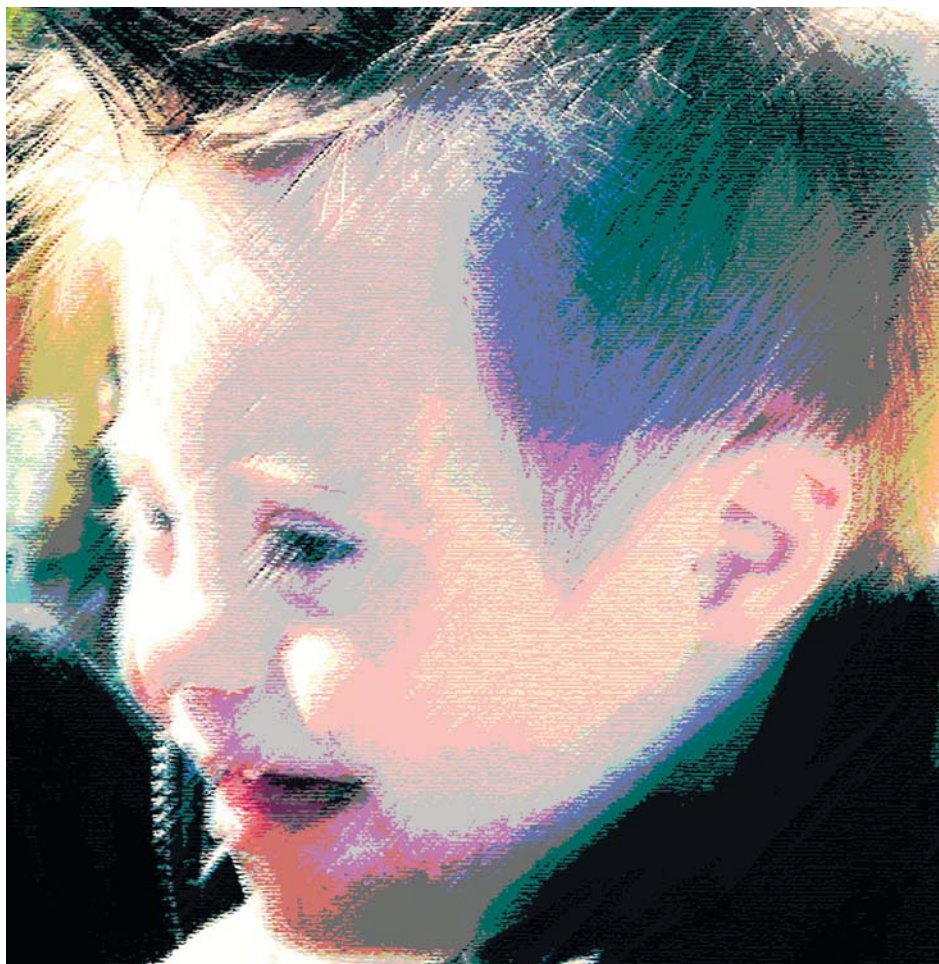


Luana Totaro - Marta Balzarini - Maria Antonietta Porrà

Libretto Sanitario e Bilancio di Salute per le persone con Sindrome di Down

a cura di Maria Francesca Vardeu

Prima Edizione



EDIZIONI
SOLE

Copyright © 2013
Libretto Sanitario e Bilancio di Salute
per le persone con Sindrome di Down

ISBN 978-88-88377-66-7

Titolo:
Libretto Sanitario e Bilancio di Salute
per le persone con Sindrome di Down
Prima Edizione

Collana:
Medico scientifica

A cura di:
Maria Francesca Vardeu
francesca.vardeu@tiscali.it

Testi:
Luana Totaro, Marta Balzarini, Maria Antonietta Porrà

Foto di copertina:
Proprietà di Luana Totaro

*Ringraziamo Humana ed Latte Arborea per il contributo offerto
che ha consentito questa pubblicazione*

Humana
Crescere secondo natura

Arborea
L'isola felice delle mucche

Hanno collaborato alla buona riuscita dell'iniziativa:



Centro Down Onlus
Cagliari



Università
degli Studi di Cagliari
2ª Clinica Pediatrica



Associazione
Gruppo Down Onlus
Sassari



fimp
Federazione
Italiana Medici
Pediatrati
FIMP
Regione Sardegna

Elaborazioni grafiche e stampa:

StampaLux Arti Grafiche

Via Cesare Cabras, 88 - 09042 Monserrato (CA)

Tel. 070.5838578 - Fax 070.5741135

info@stampalux.it - www.stampalux.it

Copyright © 2013

Editore:

Edizioni SOLE di Ivan Botticini

09121 Cagliari, via Capitanata, 24

Tel. +39 070.291318 Fax +39 070.9536753

Web: www.edizionisole.it

Email: info@edizionisole.it

È concessa ogni forma di riproduzione,
anche parziale, alla sola condizione
che venga espressamente citata la fonte.



PRESENTAZIONE

Libretto Sanitario e Bilancio di Salute Speciale per i bambini con Sindrome di Down

Un Libretto Sanitario e un Bilancio di Salute dedicato, nella versione cartacea e on line, nascono dopo alcune conversazioni intercorse tra una Pediatra di Famiglia di Cagliari¹, la presidente del Centro Down onlus di Cagliari, M. Antonietta PORRÀ², la Società di Sant'Anna onlus di Cagliari, l'avvocato Luana TOTARO e la collaborazione di Marta BALZARINI³, specializzanda in Pediatria nell'Università degli Studi di Cagliari, che decidono di proporre ai genitori dei bambini affetti da Sindrome di Down, e di sottoporre all'attenzione dei Pediatri di Famiglia, un libretto sanitario interamente e modernamente rinnovato (e rinnovabile), che contiene un Bilancio di Salute Speciale.

¹M. Francesca VARDEU nell'ambito delle Attività Interattive disposte per gli allievi della Scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università degli Studi di Cagliari per l'A.A 2012-13, su richiesta del Prof. Renzo GALANELLO, svolge il Seminario *I Bilanci di Salute*, Ospedale Microcitemico Cagliari Aula Thun, 31 gennaio 2013. Coordina inoltre la Tavola Rotonda Interattiva *I Bilanci di Salute*, parliamone al Congresso Pediatria Ospedale territorio Villasimius (CA) il 24-28 giugno 2013.

²M. Antonietta PORRÀ, *La vita quotidiana della persona Down in I Bilanci di Salute, parliamone*, Tavola Rotonda Interattiva, Congresso Pediatria Ospedale territorio, Villasimius 24-28 giugno 2013

³Marta BALZARINI, *Un bilancio di salute speciale, il bambino affetto da Sindrome di Down*, in *I Bilanci di Salute, parliamone, Tavola Rotonda Interattiva*, Congresso Pediatria Ospedale territorio, Villasimius 24-28 giugno 2013.

L'intento è utilizzare in maniera omogenea su tutta la popolazione pediatrica interessata le informazioni più recenti su questa patologia e, per i bambini affetti da Sindrome di Down seguiti dai PLS nel territorio, gli stessi parametri di valutazione e gli stessi criteri per il Follow Up. Si propone inoltre come facile strumento atto a favorire la comunicazione tra genitori e pediatri e come aiuto nella complessa gestione della patologia tra ospedale e territorio.

Dopo una breve introduzione e i saluti di circostanza il Libretto Sanitario introduce nella prima parte, a cura di Marta BALZARINI, il Follow Up distinto per fasce di età: **neonatale** da 1 a 30 giorni; **prima infanzia** da 1 mese ad 1 anno, **età prescolare** da 1 a 5 anni, **scolare** da 5 a 13 anni, **adolescenza** ed **età adulta** da 13 a 21 anni.

Per ogni periodo della vita sono associate le informazioni relative alla prevenzione di patologie comuni o prevenibili. I parametri auxologici sono valutati su grafici specificamente dedicati.

Una seconda parte compilata a cura dell'avvocato Luana TOTARO contiene recenti informazioni medico legali e vuole essere di aiuto alla famiglia nei complessi percorsi della burocrazia al fine dell'ottenimento e del mantenimento dei supporti assistenziali. In appendice la modulistica aggiornata e le indicazioni del suo reperimento.

La FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri) della Regione Sardegna aderisce all'iniziativa e ne propone la valutazione e l'utilizzo per un primo Bilancio di Salute Speciale nello studio del Pediatra di Famiglia. L'iniziativa ha ricevuto il patrocinio gratuito di PAIDOSS, Osservatorio Nazionale per la Salute dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

M. Francesca VARDEU

Il Centro Down Onlus Cagliari

Chi siamo

Quando nel 1982 abbiamo affrontato la realtà dei nostri figli con sindrome di Down, a Cagliari non c'era nessun punto di riferimento a livello medico né sotto la forma associativa, è stato allora che con la collaborazione del Centro di Genova e per iniziativa di cinque genitori di figli con sdD, abbiamo dato vita al Centro Down di Cagliari.

L'entusiasmo iniziale ha fatto subito seguito alla presa di coscienza che, fra le centosessanta famiglie in gran parte di Cagliari e Provincia che affluiscono al Centro, diverse sono le azioni da porre in essere sugli sviluppi dell'evoluzione medica e psicopedagogica e nella sfera educativa di famiglie e figli.

Il Centro segue attualmente persone Down comprese in una fascia d'età che va da pochi mesi a 30-35 anni fin'anche, in alcuni casi, ai 60. L'Associazione è in primo luogo il punto di incontro e di discussione sulla sdD, uno spazio umano dove il confronto e l'esperienza si fondono nella collaborazione e nella mutua assistenza.

In oltre 30 anni di attività abbiamo promosso numerose iniziative basate sul volontariato e sulla disponibilità dei genitori, prima fra tutte la collaborazione con i reparti di neonatologia e pediatria degli ospedali sul territorio, dove avviene il primo contatto coi genitori di neonati Down per dare informazioni fin dalla diagnosi prenatale e, se richiesto, aiuto psicologico.

In questa funzione ci si avvale di una équipe di consulenti (neuropsichiatra, pediatra, psicologo, pedagogista, insegnante) la cui collaborazione prosegue anche per l'integrazione scolastica e lavorativa dei ragazzi e per i corsi di aggiornamento agli insegnanti curricolari e di sostegno.

Contemporaneamente i genitori sono esortati ad una efficace stimolazione precoce dei sensi e della mente dei ragazzi, attraverso l'apprendimento anche prescolare di lettura e scrittura e in parte della musica.

Il Centro fornisce inoltre un orientamento e consulenza sulle molte leggi in fatto di assistenza, sanità, congedi parentali, con un presidio informativo competente che si occupa anche della compilazione e dell'inoltro delle varie pratiche attraverso le strutture di Patronati di fiducia, è inoltre sempre disponibile in sede tutta la modulistica necessaria all'invio delle relative istanze.

In vari casi e su richiesta degli associati, è a disposizione la consulenza e se necessario l'assistenza legale.

Cosa facciamo

- Promuovere e curare una corretta informazione e attività culturali, di studio e di ricerca sulla Sindrome di Down;
- Cooperare con altre Associazioni al fine di studiare ed attuare azioni comuni a favore di soggetti disabili;
- Creare occasioni di discussione e di riflessione per suscitare, a tutti i livelli, un atteggiamento di responsabilità e di collaborazione sulla gestione pubblica dell' handicap;
- Programmare e coordinare interventi finalizzati alla realizzazione delle condizioni più idonee allo sviluppo delle potenzialità neurologiche e cognitive delle persone Down;
- Proporre modalità di intervento adeguate ai bisogni specifici dei bambini e dei ragazzi Down, nei settori Clinico-Riabilitativo-Scolastico-Sociale.

Le iniziative

- Incontri di Psicopedagogia con professionisti preparati in particolare sulla sdD.
- Formazione degli insegnanti curricolari e di sostegno attraverso corsi organizzati e gestiti dal Centro, ai corsi partecipano sempre più spesso allievi ancora in corso di studi presso le facoltà di Psicologia e Scienze della Formazione, che eseguono presso di noi anche il loro tirocinio formativo.
- Partecipazione attiva al GLIP Gruppo di lavoro Interistituzionale Provinciale e ai GLH d'istituto nelle scuole dove sono presenti i nostri soci.
- Gruppo per l'inserimento e i tirocini formativi lavoro.
- Convegni sulle varie problematiche legate alla sdD.
- Laboratorio di Decoupage, aperto a persone con sdD e non (momento di aggregazione e integrazione).
- Biblioteca ad incontri tematici.
- Pubblicazioni editoriali tecniche e tematiche.
- Sito web - Pagina e Gruppo Facebook - Pagina Twitter.
- Corsi di: computer e scacchi aperti a persone con sdD e non (momento di aggregazione e integrazione).
- Collaborazione a progetti locali (Scuola e volontariato con CSV), e nazionali (Progetti+1 con CoorDown), oltre a varie collaborazioni con associazioni e istituzioni locali.

***La Presidente
M. Antonietta PORRÀ***

La Società di Sant'Anna onlus

La Congregazione del SS. Sacramento di Sant'Anna fu fondata il 24 Dicembre 1782 da un domenicano predicatore e maestro di teologia, l'Arcivescovo Vittorio Filippo MELANO (1733-1813) sorse questa congregazione per fornire aiuto agli abitanti meno abbienti di Stampace e organizzare un comitato per i festeggiamenti in onore di Sant'Anna.

In data 27 maggio 1785 fu denominata Società di Sant'Anna data concomitante alla posa della prima pietra della chiesa di Sant'Anna.

All'interno della precedente chiesa di Sant'Anna a Stampace erano sorte nel 1473 due tra le prime Congregazioni (associazioni professionali). Ogni Congregazione (*o Gremio*) per consuetudine eleggeva un santo protettore della categoria, rappresentato in una bandiera. Le bandiere della Società di Sant'Anna sono due, una più grande detta *degli uomini* e la più piccola *delle donne*. Su un fondo azzurro è rappresentata la Santa omonima, circondata di fiori e colombe, seduta in un giardino con a fianco Maria. La Santa tiene sulle ginocchia un libro aperto.

Nel corso dei primi cento anni di vita della *Congregazione* i numerosi cambiamenti sociali e politici della Città e dell'Isola ne influenzarono sicuramente la vita e l'organizzazione interna. Con il passare degli anni assunse le caratteristiche di un'opera pia elemosiniera, principalmente dedicata a fornire aiuti agli ammalati e ai bisognosi del quartiere di Stampace. Ne sono testimonianza i giornali dell'epoca che rilevano l'intensa attività dei soci e delle associate. Nel giorno della festa, 26 luglio, i *festivi culti* prevedevano nel 1874 una messa solenne celebrata dal Vescovo ed erano rallegrati dalla musica del 34mo reggimento di fanteria *tanto nelle prime ore del mattino quanto alla sera*. Negli stessi anni rilevante l'impegno per l'organizzazione di una questua utile all'apertura di una scuola per i bambini di Stampace, gestita da religiose.

Divenuta Società di Mutuo Soccorso nella seconda metà del XIX secolo, dal 1931 per iniziativa di alcuni soci la Società di Sant'Anna fu fondata una sezione bocciofila. Il campo fu situato in un'area adiacente la chiesa di Santa Chiara. La chiesa di Sant'Anna, e l'intero quartiere furono gravemente danneggiati dai bombardamenti del febbraio 1943.

Nei primi anni dopo la guerra il campo da bocce fu ricostruito dai soci con l'aiuto degli abitanti del quartiere e situato in un'area del cortile della chiesa di Santa Chiara.

Tra le storiche attività culturali della Società di Sant'Anna si ricordano la realizzazione negli anni '50 del primo Carnevale Cagliariitano con l'allestimento dei carri allegorici e la costituzione della Banda Musicale

di Cagliari, formata dalla fusione della originaria Banda Musicale di Sant'Anna con quelle di Iglesias, Siliqua, Dolianova e Monserrato.

Tra gli anni '80 e '90 il complesso comprendente la chiesa di Santa Chiara e parte dell'area circostante, anche quella adibita negli anni successivi alla guerra a campo da gioco, furono ristrutturate a cura della Soprintendenza ai B.A.P.P.S.A.E di Cagliari e Oristano e della Soprintendenza Archeologica di Cagliari. Negli anni '90 la bellissima chiesa è stata aperta raramente al pubblico. Dal 2004 l'occasione dei festeggiamenti per i 220 anni della Società di Sant'Anna e la preoccupazione per alcuni segni di degrado dell'opera di restauro visibili all'esterno e all'interno della chiesa, ha spinto i soci della Società di Sant'Anna all'impegno di una apertura regolare.

Attualmente la chiesa è sede di concerti e numerose manifestazioni culturali e di beneficenza. Nel 2011 e 2012 a cura della Soprintendenza ai B.A.P.P.S.A.E di Cagliari e Oristano, direzione dei lavori la storica dell'arte Patricia OLIVO, con l'interessamento della Società di Sant'Anna onlus che ha curato il recupero delle parti mancanti, sono stati eseguiti i lavori di ricollocamento e restauro delle parti lignee della cantoria, del paliotto, del pulpito e del paravoce e di due calchi marmorei appartenenti al monastero.

Si accede alla sede della Società di Sant'Anna percorrendo un'ampia scalinata progettata da Gaetano CIMA, posta a sinistra della facciata principale della chiesa di Santa Chiara. La ripida scalinata di granito, in uso dal 1858, aveva il compito di unire il centro della città, in particolare i quartieri di Stampace e Marina, a quello di Castello. È possibile accedere alla sede Sociale in Via Cammino Nuovo anche con un moderno e panoramico ascensore situato nel cortile posteriore della chiesa di Santa Chiara.

Una particolarità della sede della Società di Sant'Anna sta nella splendida e panoramica disposizione che domina la città, le chiese monumentali di Santa Chiara, Sant'Anna, San Michele e il quartiere circostante di Stampace. Fanno cornice un ampio tratto di mare, il Golfo degli Angeli, il porto di Cagliari e lo stagno di Santa Gilla.

All'interno della sede sociale sono conservati i trofei e i cimeli della Società. Attualmente la Società di Sant'Anna dispone di due campi da bocce situati entrambi nella sede sociale in Via Cammino Nuovo. Il campo ospita gare regionali e nazionali ed è sede di allenamento per gli atleti. I colori sociali sono il rosso e il giallo. L'assenza di strutture coperte limita l'attività sportiva ad un numero limitato di mesi all'anno. La sede è aperta al pubblico per visite guidate su prenotazione.

Dal 2006 è stata istituita una porta telefonica dedicata alla terza età denominata "Telefono Argento".

Notizie sulla storia e le attività della Società di Sant'Anna onlus sono consultabili nel sito www.societadisantanna.it

storico@societadisantanna.it

Bilancio di salute del bambino affetto da sindrome di Down nella pratica pediatrica quotidiana

Il bambino con sindrome di Down ha rispetto ai bambini con normale corredo cromosomico un maggior probabilità di nascere o di sviluppare nel corso della sua vita determinate patologie d'organo. La prevenzione e la diagnosi tempestiva di queste patologie è il presupposto perché il bambino Down abbia una qualità di vita altrettanto soddisfacente di quella dei bambini sani, sviluppando appieno le proprie notevoli potenzialità. Questo libretto dei bilanci di salute si pone come un utile ausilio per i pediatri di libera scelta oltre che per i genitori nella valutazione della crescita ottimale, nell'anticipazione e prevenzione di alcune disturbi e nella diagnosi precoce di altre patologie per le quali non vi siano attualmente efficaci pratiche preventive. L'assistenza al bambino Down richiede un approccio multidisciplinare, ma il pediatra di libera scelta ha il ruolo primario di prendere in carico il piccolo paziente e di coordinare la gestione del suo stato di salute richiedendo quando necessario l'intervento di altri operatori sanitari specialisti. Alla stregua dei bilanci di salute del bambino sano, il cui uso è ormai consolidato, questo libretto propone un bilancio di salute ottimizzato per il bambino Down che dovrebbe essere utilizzato dal pediatra in sostituzione del bilancio di salute generico con cadenze temporali definite. Una check-list di valutazioni cliniche e laboratoristiche focalizza l'attenzione del pediatra sulle problematiche specifiche di ogni periodo della vita pediatrica del bambino Down dall'età neonatale all'adolescenza. Confidiamo che questa procedura di screening possa consentire la diagnosi precoce e il susseguente tempestivo intervento terapeutico mirato a evitare le gravi conseguenze di possibili ritardi diagnostici. Il libretto contiene inoltre utili informazioni e pratici moduli che assistano i genitori nella richiesta e nell'utilizzo degli strumenti assistenziali previsti dall'attuale legislazione per l'assistenza al bambino con handicap. Altri aspetti assistenziali di tipo psico-pedagogico pur di rilevante importanza sono stati volutamente esclusi da questo libretto, ma sono accessibili e praticabili per il tramite del Centro Down i cui recapiti e contatti sono forniti in prefazione.

Esprimo l'augurio che il bilancio di salute del bambino Down sia inserito nella pratica pediatrica quotidiana e che possa assicurare a tutti gli individui Down l'opportunità di uno stato di salute ottimale quale presupposto al conseguimento di una piena vita di relazione a tutti i livelli.

Prof. Paolo MOI

Professore Associato di Pediatria
Direttore Clinica Pediatrica II

Direttore Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare Sardegna
Dipartimento di Sanità Pubblica e Medicina Clinica e Molecolare
Ospedale per le Microcitemie

Un traguardo nell'assistenza dei bambini della nostra isola

I Bilanci di Salute sono visite pediatriche, effettuate in tappe stabilite dello sviluppo del bambino dalla nascita a 12 anni, effettuati giornalmente dai Pediatri di Libera Scelta (PLS) o di Famiglia presenti oggi in Italia nel numero di 7.700, di questi 230 circa in Sardegna. I Bilanci attuali fanno riferimento all'Accordo Integrativo Regionale per la Pediatria di Libera Scelta, in attuazione di quanto previsto dall'Accordo Collettivo Nazionale del 15.12.2005, firmato in Regione Sardegna in data 10 febbraio 2009.

Differenti nel numero e nei contenuti da regione a regione i Bilanci prevedono, oltre l'esame clinico anche una valutazione globale dello stato di salute del bambino e aspetti di promozione attiva della salute finalizzati a prevenire e diagnosticare precocemente determinate patologie, orientare positivamente lo sviluppo del bambino e le sue relazioni familiari, soprattutto in alcuni momenti critici della crescita, quali l'avvio della relazione madre - bambino, lo svezzamento, l'inserimento in comunità, ingresso a scuola e l'età adolescenziale. Sono inoltre utilizzati per promuovere l'adesione alle vaccinazioni e per controllare lo stato vaccinale. Le visite sono normalmente effettuate dai pediatri in orari differenti da quelle per patologia.

L'origine dei Bilanci risale a un Accordo Regionale del 2000 denominato "Progetto Salute Infanzia" che si proponeva di sviluppare negli studi dei PLS un'attività preventiva in collaborazione con ISS e Ministero Salute attraverso: controlli effettuati in età filtro per l'individuazione precoce dei soggetti affetti da handicap neurosensoriali e psichici, interventi di educazione sanitaria nei confronti dei propri assistiti rispetto ai rischi prevalenti per l'età evolutiva, esecuzione di screening, profilassi delle malattie infettive.

Ben venga quindi nel 2013 la proposta della Pediatra M. Francesca Vardeu, di M. Antonietta Porrà e Luana Totaro entrambe mamme di bambini affetti da sindrome di Down, e della specializzanda in Pediatria Marta Balzarini, di un moderno Bilancio di Salute dedicato ai tanti bambini sardi o residenti in Sardegna affetti da una patologia complessa che, come la Sindrome di Down, richiede alcuni accertamenti speciali dalla nascita all'età adolescenziale.

Il Bilancio dedicato sostituisce in alcune tappe alcuni Bilanci già in essere, compensando un ritardo storico di attenzione posto alle esigenze speciali dei bambini affetti dalla Sindrome di Down e delle loro famiglie, con l'augurio che questa lodevole iniziativa si estenda progressivamente anche alla gestione territoriale di altre patologie complesse presenti tra i bambini della nostra regione e nel territorio nazionale.

Dott. Gabriele PUTZOLU
Pediatra di Famiglia FIMP

I BILANCI DI SALUTE
nel neonato, prima infanzia, età prescolare, età scolare,
adolescenza e età adulta
delle persone con Sindrome di Down

I criteri suggeriti per il Follow UP sono contenuti in: Health supervision for children with Down Syndrome. Marilyn J. Bull and the Committee on Genetics, Pediatrics 2011;128:393; July 25, 2011, elaborazione a cura di Marta Balzarini.

I grafici per la valutazione dell'accrescimento sono tratti da Linee Guida Malattie Rare <http://www.iss.it/lgmr/> Centro Nazionale Malattie Rare <http://www.iss.it/cnmr/>.

ETÀ NEONATALE 1-30 GIORNI

- **IPOTONIA**
- **DIFFICOLTA NELL'ALIMENTAZIONE**
se importanti eventuale studio radiografico
- **DIFETTI CARDIACI CONGENITI**
ecocardiografia e visita cardiologica
- **CATARATTA CONGENITA** Riflesso rosso o valutazione oculistica
- **SORDITÀ CONGENITA** Otoemissioni acustiche o ABR
- **ATRESIA DUODENALE**
- **ATRESIA/STENOSI ANORETTALE**
- **APNEA, BRADICARDIA, DESATURAZIONI O₂**
- **STIPSI E MALFORMAZIONI GASTROINTESTINALI**
- **REFLUSSO GASTROESOFAGEO**
- **STRIDORE E WEEZING**
- **ALTERAZIONI EMATOLOGICHE** Emocromo completo per ricerca reazioni leucemoidi (TMD 10%) e policitemia
- **IPOTIROIDISMO CONGENITO**

SI

NO

(Segnare date)

PREVENZIONE ETÀ NEONATALE

Discutere con i genitori:

- Aumentata suscettibilità alle infezioni
- Importanza del posizionamento colonna cervicale (evitare flessione ed estensione eccessive)
- Aumentato rischio malformazioni tratto urinario
- Possibilità di ricevere supporto psicologico
- Comunicazione ai fratelli e familiari

Riferire ad Associazioni di familiari di pazienti con sindrome di Down

NOTE

PRIMA INFANZIA 1 MESE - 1 ANNO

Discutere con i genitori e valutare

- OTITE MEDIA SIEROSA (rischio 50-70%)
- RIPETERE A 6M VALUTAZION UDITIVA
ABR Visita ORL se deficit o OMS
- SINTOMI DI SLEEP APNEA eventuale valutazione specialistica
- SINTOMI E SEGNI DI SOFFERENZA MIDOLLARE discutere
importanza prevenzione posizionamento colonna cervicale
- STRABISMO, CATARATTA O NISTAGMO
entro i 6 mesi visita oculistica
- OSTRUZIONE CANALE NASO-LACRIMALE
- ALTERAZIONI ORMONI TIROIDEI a 6 m e 12 m ripetere TSH
- SEGNI E SINTOMI DI SCOMPENSO CARDIACO
- IPERTENSIONE POLMONARE
- ALTERAZIONI EMOCROMO a 12 m: valutazione Hb, MCV, assetto
marziale e reticolocitosi fisiologicamente aumentata in SD)
- SEGNI E SINTOMI NEUROLOGICI
convulsioni, spasmi infantili, altri aspetti
- REGOLARI VACCINAZIONI

SI

NO

(Segnare date)

PREVENZIONE PRIMA INFANZIA 1 MESE - 1 ANNO

- Valutare crescita sulla base dei percentili specifici per SD
- Supporto psicologico famiglia
- Discussione rischio di ricorrenza SD:
suggerire consulenza genetica

NOTE _____

ETÀ PRESCOLARE 1-5 ANNI

Discutere con i genitori e valutare/prescrivere

- OTITE MEDIA SIEROSA (rischio 50-70%)
- VALUTAZIONE Uditiva OGNI 6-12 MESI
- VISITA ORL ANNUALE
- VISITA OCULISTICA ANNUALE
(aumentato rischio di errori di refrazione)
- SINTOMI E SEGNI DI SOFFERENZA MIDOLLARE CERVICALE
alterata motilità arti, dolore o rigidità al collo, debolezza
- VALUTAZIONE RADIOLOGICA per valutare instabilità
atlantoassiale: ***solo se pz sintomatico***
- DISCUTERE SPORT PIU' O MENO ADEGUATI
- ALTERAZIONI ORMONI TIROIDEI:
misurare annualmente il TSH
- SINTOMATOLOGIA RIFERIBILE A MALATTIA CELIACA
screening anticorpale annuale
- SINTOMI APNEE OSTRUTTIVE
polisonnografia consigliata entro i 4 anni
- FOLLOW UP CARDIOLOGICO
- ALTERAZIONI EMOCROMO
valutazione annuale Hb, assetto marziale e reticolocitosi

SI

NO

(Segnare date)

PREVENZIONE ETÀ PRESCOLARE 1-5 ANNI

- Suggestire fisioterapia, terapia occupazionale, logopedia
- Supporto psicologico famiglia
- Valutare se sintomi di autismo, ipereattività o altri problemi comportamentali, discuterne con i genitori e, nel caso, avvalersi di uno specialista
- Regolari vaccinazioni
- Rassicurare sulla maggiore frequenza di ipodontia e ritardata eruzione dentaria.
- Educazione sessuale e informazioni ai genitori
- Incoraggiare per il bambino attività sociali e ricreative, stile di vita salutare e dieta adeguata.

NOTE

ETÀ SCOLARE 5-13 ANNI

Discutere con i genitori e valutare/prescrivere

- VISITA ORL ANNUALE
- VISITA OCULISTICA ANNUALE
- FOLLOW UP CARDIOLOGICO
- OBESITÀ
- SINTOMI E SEGNI DI SOFFERENZA MIDOLLARE CERVICALE
alterata motilità arti, modificazioni alvo e minzione, dolore o rigidità al collo, debolezza
- RX COLONNA per valutazione instabilità atlantoassiale: ***solo se pz sintomatico***
- ALTERAZIONI ORMONI TIROIDEI:
misurare annualmente il TSH
- SINTOMATOLOGIA RIFERIBILE A MALATTIA CELIACA
screening anticorpale annualmente
- SINTOMI APNEE OSTRUTTIVE
- ALTERAZIONI DERMATOLOGICHE (Pelle secca, altri sintomi)
- CONVULSIONI O ALTERAZIONI NEUROLOGICHE
- ALTERAZIONI EMOCROMO Valutazione annuale Hb, assetto marziale e reticolocitosi

SI

NO

(Segnare date)

PREVENZIONE ETÀ SCOLARE 5-3 ANNI

- Suggestire fisioterapia, terapia occupazionale, logopedia
- Supporto psicologico famiglia
- Incoraggiare per il bambino attività sociali e ricreative, stile di vita salutare e dieta adeguata
- Discutere problemi comportamentali
- Discutere eventuali altre sintomatologie (reflusso gastro esofageo, costipazione, sleep, apnea)
- Regolari vaccinazioni
- Accompagnare nella transizione da scuola elementare a scuola media
- Discutere cambiamenti relativi alla pubertà, la contraccezione e il rischio gravidanza nelle femmine

NOTE

ADOLESCENZA ED ETÀ ADULTA 13-21 ANNI

Discutere con i genitori e valutare/prescrivere

- CONTROLLO UDITIVO (1 volta)
- CONTROLLO OCULISTICO (ogni 3 anni)
- CONTROLLO EMATOLOGICO ANNUALE per anemia
- CONTROLLO annuale autoimmunità
ormoni tiroidei e anticorpi, screening celiachia
- SEGNI E SINTOMI DI CELIACHIA
- FOLLOW UP CARDIOLOGICO
- SEGNI E SINTOMI DI SLEEP APNEA
- SEGNI E SINTOMI DI MIOPATIA O SOFFERENZA MIDOLLARE
- SPORT
discutere rischio lussazione articolazione atlanto occipitale
- CONVULSIONI
- SEGNI E SINTOMI MALATTIA VALVOLA AORTICA
- REGOLARI VACCINAZIONI

SI

NO

(Segnare date)

PREVENZIONE ADOLESCENZA ED ETÀ ADULTA 13-21 ANNI

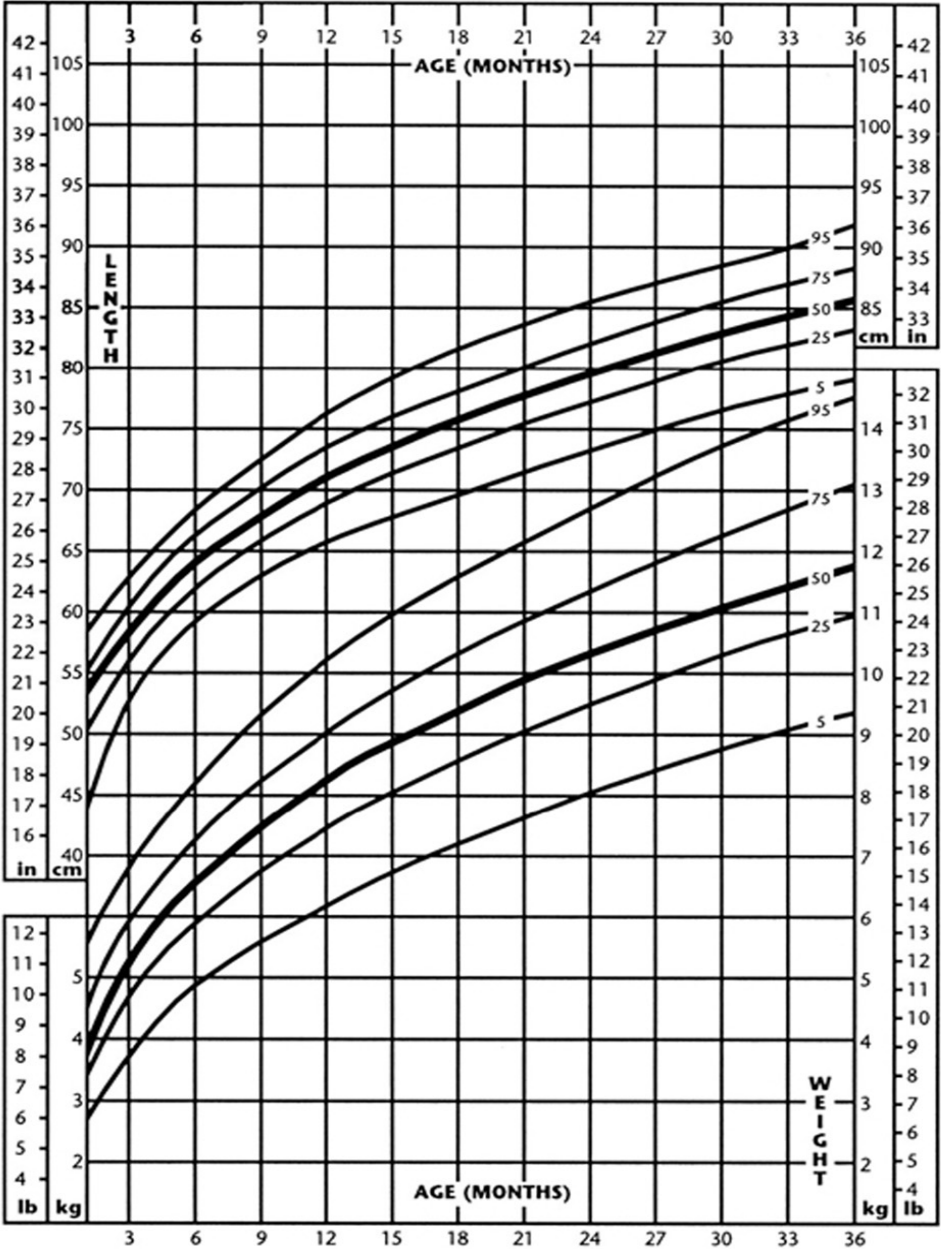
- Discutere problemi relativi al passaggio alla vita adulta
- Discutere aumentato rischio Alzheimer
- Valutare accrescimento: suggerire stile di vita salutare e sport
- Discutere fisiologia della pubertà
- Discutere il rischio gravidanza e problemi legati alla sessualità contraccezione e STD.
- Consigliare inserimento in comunità e soluzioni occupazionali
- Accompagnare nella transizione all'assistenza di base dell'adulto

NOTE

**I grafici dell'accrescimento
nel neonato, prima infanzia,
età prescolare, età scolare, adolescenza
delle persone con Sindrome di Down**

**DOWN SYNDROME BOYS
PHYSICAL GROWTH:
1 TO 36 MONTHS**

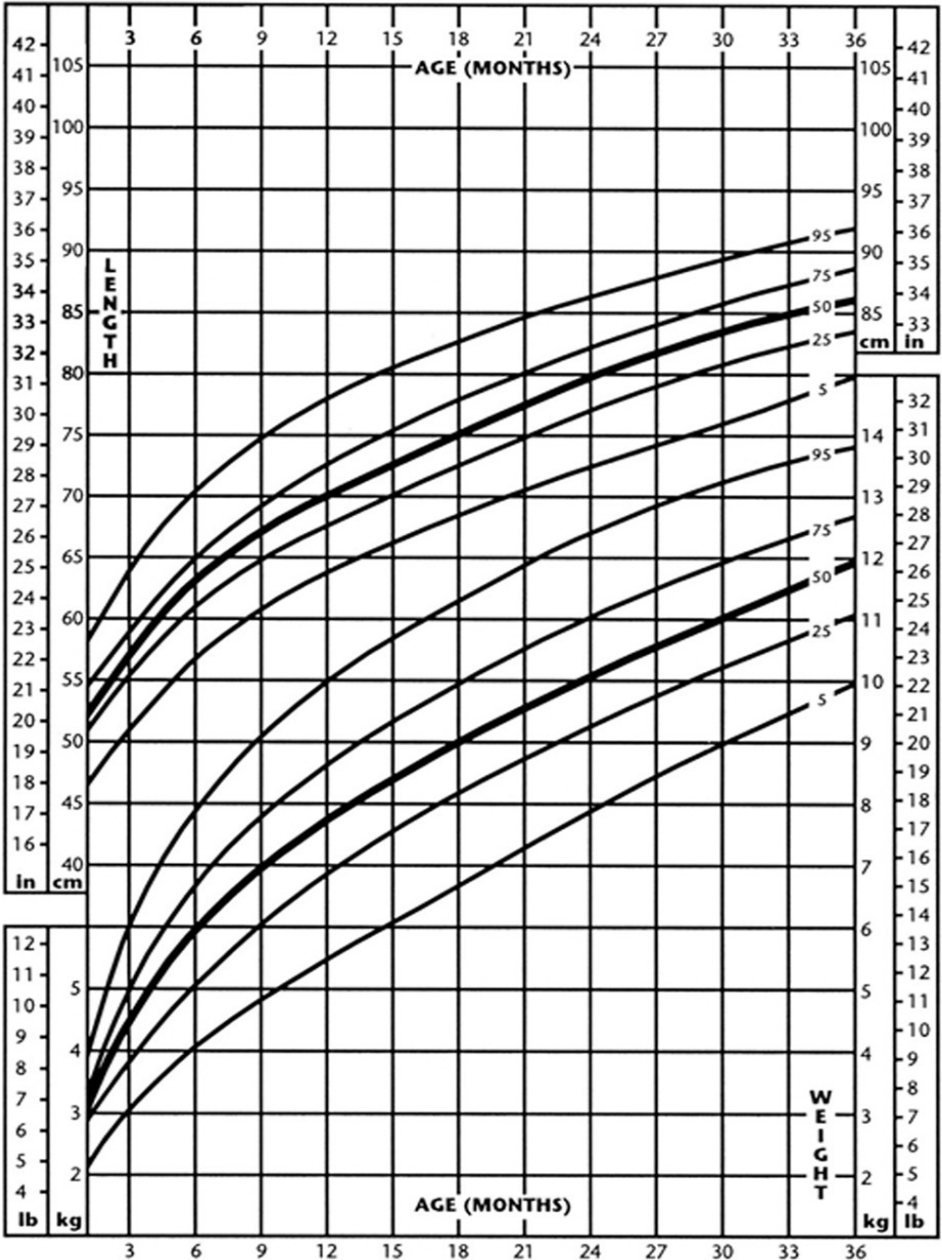
NAME _____ RECORD # _____



**DOWN SYNDROME GIRLS
PHYSICAL GROWTH:
1 TO 36 MONTHS**

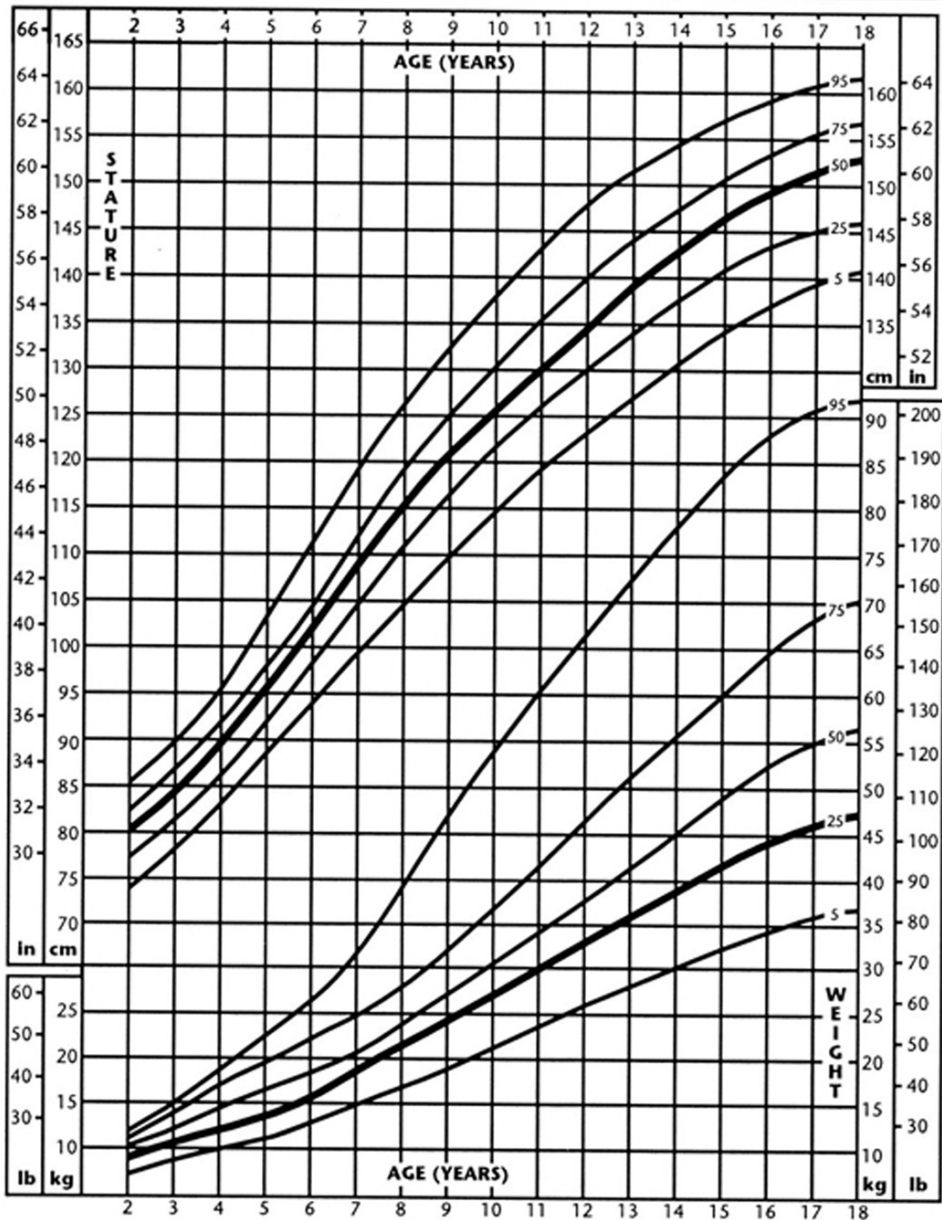
NAME _____

RECORD # _____



**BOYS WITH DOWN SYNDROME
PHYSICAL GROWTH:
2 TO 18 YEARS**

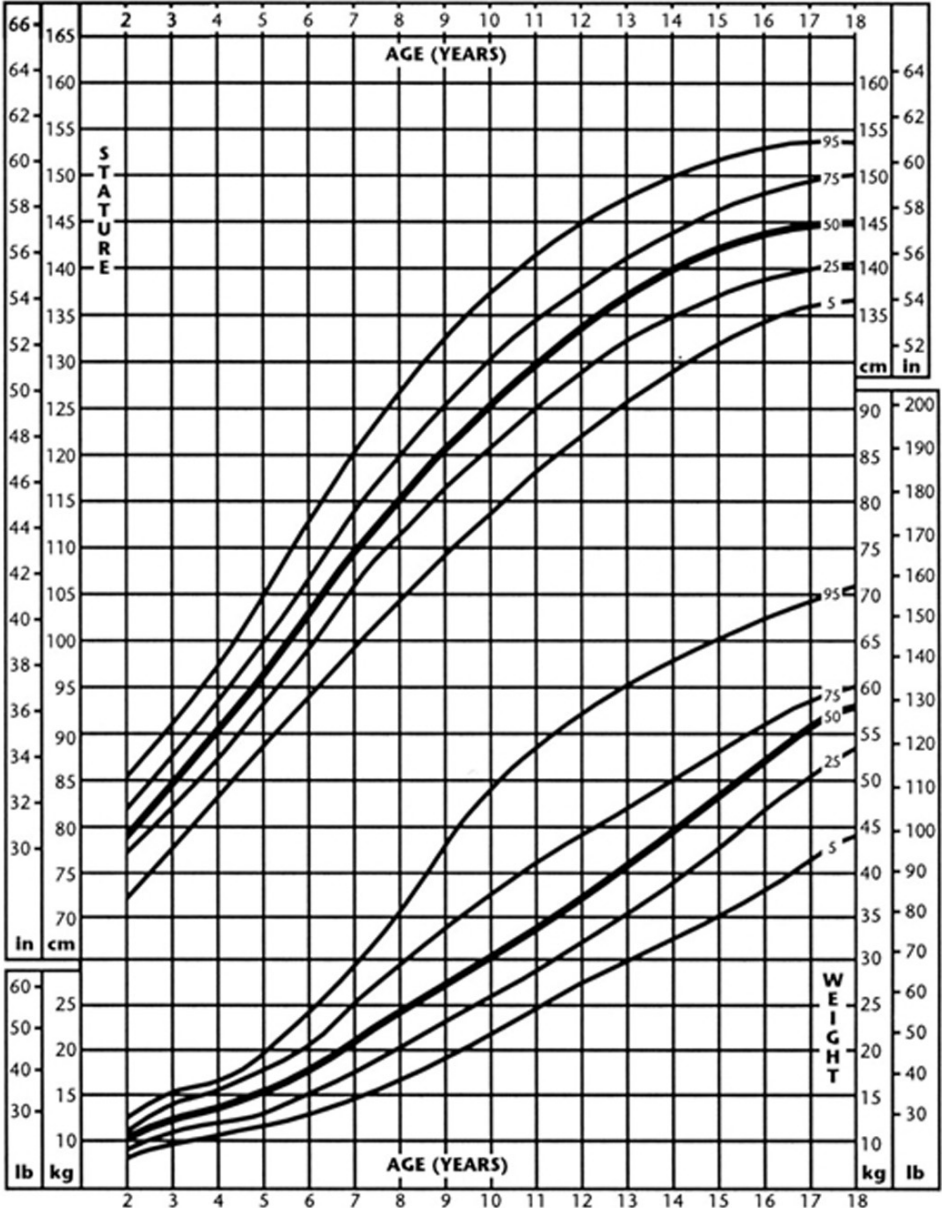
NAME _____ RECORD # _____



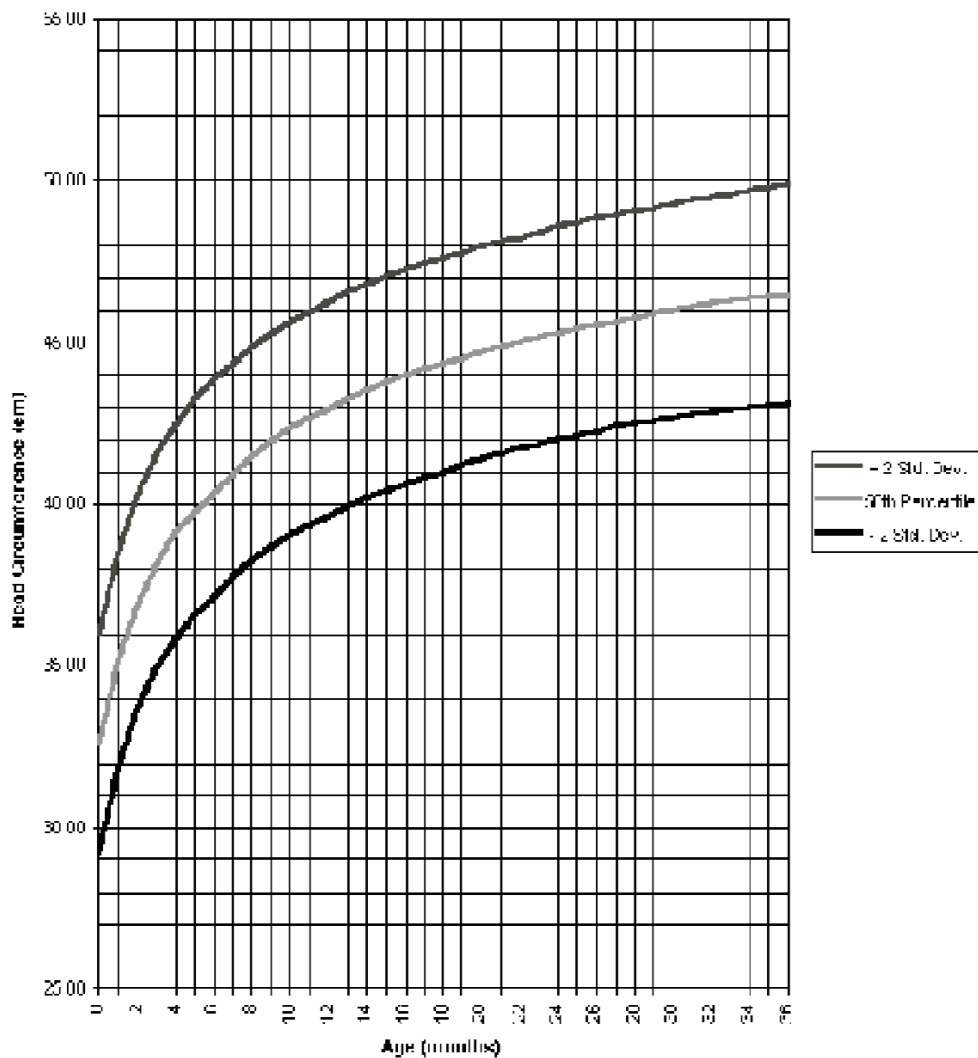
**GIRLS WITH DOWN SYNDROME
PHYSICAL GROWTH:
2 TO 18 YEARS**

NAME _____

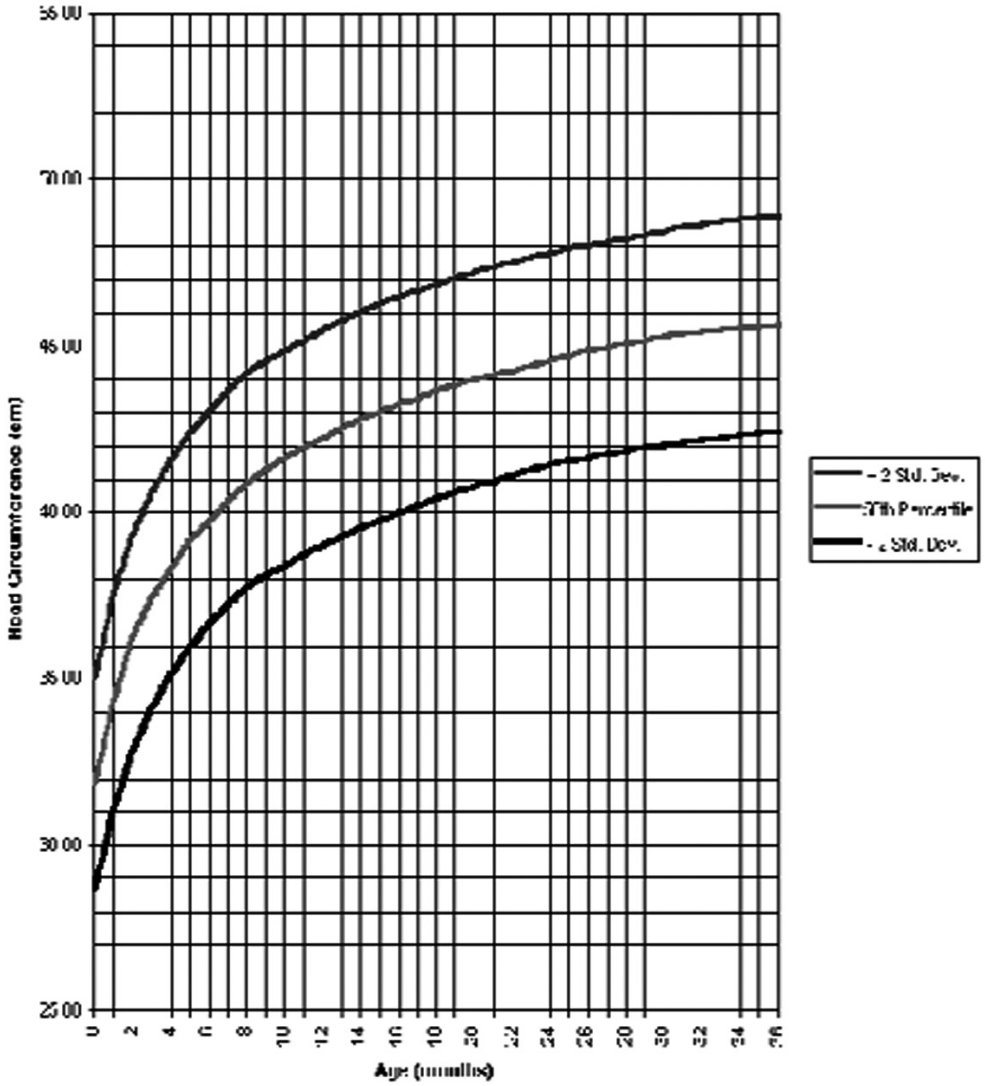
RECORD # _____



Head Circumference for Boys (0-3) w/Down Syndrome



Head Circumference for Girls (0-3) w/Down Syndrome



ASPETTI GIURIDICO AMMINISTRATIVI

a cura di Luana TOTARO

INTRODUZIONE

Quando nasce un bambino con sindrome di Down, i neo genitori si trovano a dover sbrigare, loro malgrado, numerose pratiche burocratiche al fine di vedere riconosciuti i diritti dei propri figli.

Tutti i bambini con sindrome di down, a prescindere se essi siano mosaici, trisomici puri e/o trisomici da traslocazione, hanno diritto sin dalla nascita al riconoscimento della situazione di Handicap e a percepire un'indennità di accompagnamento.

Per ottenere entrambi è necessario intraprendere la procedura amministrativa di seguito descritta.

LA LEGGE 104/1992

Che cos'è la Legge 104/1992?

Si tratta della “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, con essa verrà riconosciuta la situazione di Handicap e la dicitura sarà la seguente “portatore di handicap in stato di gravità (comma 3 art.3 L. 104/1992)” e ciò a prescindere dalle condizioni di salute del bambino, ma per il semplice fatto di avere la sindrome di down.

Presupposti per il riconoscimento sono la presentazione dell’esame del Cariotipo attestante la sindrome di down.

Relativamente al cariotipo è bene aprire una parentesi:

L’ esame verrà eseguito alla nascita e consiste nel prelievo venoso per l’analisi del DNA del bambino ed è diretto alla verifica della presenza del terzo cromosoma; l’esito dell’ esame arriva in circa 15 giorni, in alcuni casi anche in una settimana. Importante è sapere che si considera valido e ben eseguito un esame in cui risulti il metodo utilizzato per l’analisi cellulare e il numero di cellule esaminate. Attenzione, perchè in prima analisi gli addetti ai lavori sono portati a esaminare 10/15 cellule e anche meno, il numero strettamente necessario a rilevare il cromosoma extra senza curarsi di che tipo di trisomia si ha davanti. Ricordatevi che più cellule si esameneranno più preciso sarà il risultato del test, soprattutto per il riscontro di un eventuale mosaicismo, pertanto è consigliabile fin da subito pretendere l’analisi di almeno 50 cellule, meglio sarebbe 100.

La condizione di handicap grave e quindi l'art. 3 L. 104/92, potrà essere ottenuta attraverso un documento stilato dal medico di base, sotto presentazione del cariotipo, e avente lo stesso valore dal riconoscimento dell'Inps.

La stessa potrà essere concessa, qualora i genitori decidano di intraprendere le procedure per il riconoscimento dell'invalidità civile verrà riconosciuta dalla commissione ASL di riferimento con le modalità e i tempi che si vedranno più sotto (vedi procedura per accompagnamento).

La situazione di Handicap, disciplinata dalla L. 104/92, dà diritto ad una serie di agevolazioni e esenzioni.

I primi interessati dalla legge sono i disabili, ma non mancano agevolazioni anche per i familiari e/o chi vive con loro, questo perché il presupposto della legge è quello che l'autonomia e l'inclusione sociale si raggiungano garantendo al disabile e alla famiglia un adeguato sostegno.

Questo riconoscimento è importantissimo in quanto solo tramite esso l'interessato e suoi i familiari avranno diritto a tutte le agevolazioni in essa previste:

Innanzitutto il diritto alle cure e alla riabilitazione psicomotoria a carico totale dell'assistenza sanitaria nazionale, le quali potranno essere praticate nei centri *ad hoc*, come l'ASL di Cagliari, o anche nei centri convenzionati come il Centro CTR di via Mameli, oppure il centro AIAS che presenta un'importante capillarizzazione nel territorio regionale, e permette quindi agli interessati di rivolgersi al centro più vicino alla propria abitazione.

Garantisce l'inserimento scolastico e l'inclusione del disabile dal nido fino all'università, garantendo la messa a disposizione di personale qualificato, mezzi e strutture idonee.

Per i bimbi che hanno superato il 18 mesi di vita è previsto il sussidio gratuito dei pannolini da parte dell'asl di competenza, secondo modalità attuative che variano da Comune a Comune.

Inoltre, per quanto riguarda i familiari conviventi, potranno usufruire dei permessi lavorativi retribuiti diretti all'assistenza del disabile (**MODULO 1**).

Esistono molte altre le agevolazioni fiscali previste dalla legge, quali ad esempio l'esenzione del bollo auto, l'abbattimento dell'IVA (sarà al 4%) nell'acquisto dell'autovettura, una detrazione sulle

bollette di luce e gas, esenzione del bollo auto...

Ogni informazione potrà essere reperita sul sito istituzionale dell'agenzia delle entrate **www.agenziaentrate.gov.it**

A vostro supporto troverete le associazioni di riferimento, qual il Centro Down, che saranno a disposizione per aiutarvi a comprendere meglio i vostri diritti e a renderli effettivi.

LA LEGGE 162/98

In Italia esiste anche la L. 162/98.

Si tratta di una Legge nata al fine di favorire l'integrazione sociale dei disabili attraverso degli interventi economici finalizzati alla realizzazione di un programma riabilitativo che migliori le condizioni del soggetto interessato.

La L. 162/98 rubricata "Modifiche alla Legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" è strettamente legata alla L. 104/92, nasce infatti come legge di riforma della 104, successivamente, anziché a riforma, è stata posta a completamento delle disposizioni già presenti nella vecchia legge.

Si tratta di una legge nazionale ad applicazione regionale e attualmente non tutte le Regioni Italiane l'hanno resa operativa, una di quelle che si sono attivate è la Regione Sardegna .

Inoltre le modalità applicative variano da Comune a Comune anche della stessa Regione.

Presupposto per l'ottenimento dei servizi offerti dalla L. 162/98 è quello di essere fruitori della L. 104/92 e di essere residenti nella regione in cui è inoltrata la domanda.

La L. 162/98 consiste materialmente nell'erogazione di sussidi economici in base a dei progetti che vengono presentati dalle famiglie presso gli organi di competenza, nello specifico presso l'assessorato alle politiche sociali.

Il bando si rinnova ogni anno e ogni anno occorre rifare domanda.

La cifra corrisposta è il risultato di una serie di fattori:

- La scheda delle condizioni di salute compilata insieme al pediatra o all'Inps che segue il bambino. In base alle risposte date il bambino riceverà un determinato punteggio;

- La scheda tecnica compilata insieme all'assistente sociale, con la quale verrà stilato anche il progetto individuale di destinazione dei fondi. Anche la scheda tecnica determinerà un punteggio utile alla determinazione dell'ammontare del sussidio;
- Il reddito del bambino desumibile dal certificato ISEE che andrà dePOSITATO con la domanda;

In base al punteggio ottenuto verrà corrisposta una somma il cui ammontare è molto variabile, in quanto legata alle deliberazioni della Regione circa l'ammontare dei fondi annuali da destinarsi.

In genere la cifra diminuisce con l'avanzare dell'età e presumibilmente con l'acquisizione di tutta una serie di competenze da parte del bambino.

Il progetto individuale consiste in tutta quella serie di attività ludico/sportive nonché nell'assunzione di tutti quelli operatori che con il loro lavoro contribuiranno alla riabilitazione e allo sviluppo del bambino.

Ad esempio rientrano nei sussidi della L. 162 le attività come il nuoto, la musicoterapia, l'ippoterapia, nonché assistenti domiciliari come collaboratori domestici, educatori, accompagnatori...

Tutte queste persone dovranno essere assunte con regolare contratto e ogni mese sarà a carico dei familiari presentare le fatture relative alle attività nonché le buste dei dipendenti presso l'assessorato alle politiche sociali.

Il progetto potrà essere stilato autonomamente dalla famiglia, oppure con l'aiuto delle assistenti sociali o ancora con l'aiuto delle strutture che seguono il bambino per la riabilitazione linguistico/motoria.

È consigliabile rivolgersi sempre al centro di riferimento, ovvero per quanto riguarda Cagliari il Centro Down, che saprà consigliarvi su come muovervi.

L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento è una pensione di circa 490 euro mensile che viene erogata dall'Inps a favore del minore invalido e per la quale non è previsto alcun limite di reddito familiare e/o di età del bambino.

L'indennità di accompagnamento è stata sancita dalla L.18/80 e si tratta di un contributo forfettario per il rimborso delle spese che lo Stato riconosce a favore di quei cittadini la cui situazione di invalidità fisica e/o psichica sia tale da necessitare un'assistenza continua e le spese conseguenti.

Per ottenerla occorre fare una trafila moderatamente lunga.

La domanda va presentata all'Inps.

Sarà del medico curante abilitato e/o del medico legale, qualora il primo non fosse abilitato, il compito di compilare la certificazione per la domanda di invalidità civile.

La compilazione da parte del medico avviene online, su un modulo predisposto ad hoc dall'Inps e presente nel sito istituzionale.

Conseguentemente a questa attività, l'Inps rilascerà un certificato valido per 30 gg, che il medico avrà cura di trasmettere tempestivamente ai genitori dopo averlo firmato.

I genitori entrati in possesso del certificato firmato e della ricevuta di avvenuta trasmissione all'Inps, potranno presentare la domanda vera e propria, personalmente o attraverso un Patronato.

Il consiglio che viene da chi scrive è quello di rivolgersi sempre ad un Patronato esperto in invalidità civile.

Anche la domanda vera e propria verrà trasmessa online tramite il sito istituzionale.

In seguito (i tempi di attesa variano da città a città) i genitori riceveranno una lettera di convocazione da parte dell'Inps per recarsi il giorno e l'ora stabiliti con il bambino presso il centro indicato nella lettera, al fine di effettuare la visita per l'accertamento dell'invalidità.

È opportuno presentarsi il giorno della visita muniti del documento di identità proprio e di quello del bambino, oltre che del fondamentale esame del cariotipo attestante la Sindrome di Down.

La commissione medica, formata da medici della Asl, esperti e

un medico dell'Inps, visiterà il bambino.

Si tratta di una pura e semplice formalità e l'esito di tale accertamento sarà sottoposto al parere definitivo dell'Inps.

Successivamente la famiglia riceverà una lettera dell'Inps contenente il verbale in cui sarà comunicata la decisione.

NOTA BENE: In occasione della visita medica per l'invalidità civile e nel verbale di accertamento che riceverete a casa, a vostro figlio verrà riconosciuta anche la condizione di handicap grave ex lege 104/92.

A questo punto è importante sapere che ai sensi dell'art. 94 comma 3 della L. 289/2002 il quale recita appunto che *“in considerazione del carattere specifico della disabilità intellettiva solo in parte stabile, definita ed evidente, e in particolare al fine di contribuire a prevenire la grave riduzione di autonomia di tali soggetti nella gestione delle necessità della vita quotidiana e i danni conseguenti, le persone con sindrome di Down, su richiesta corredata da presentazione del cariotipo, sono dichiarate, dalle competenti commissioni insediate presso le aziende sanitarie locali o dal proprio medico di base, in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ed esentate da ulteriori successive visite e controlli”*, nonché del messaggio Inps n. 31125 del 09/12/2010, trasmesso a tutte le sedi d'Italia in cui chiaramente si ribadisce che *“nei confronti dei soggetti affetti da sindrome di Down, interessati da accertamenti sanitari per invalidità civile, **deve essere riconosciuto** il diritto all'**indennità di accompagnamento**”*; nonché del Decreto Ministeriale 02/08/2007 che esclude le visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante nelle ipotesi di patologie cromosomiche e/o genetiche e dal suddetto messaggio n. 31125 del 09/12/2010 che in merito recita *“...gli interessati devono essere esclusi da qualsiasi visita di controllo sulla permanenza dello stato invalidante (...)”*; **alle persone con sindrome di down deve SEMPRE essere riconosciuta l'indennità di accompagnamento vita natural durante e deve sempre essere esclusa la possibilità da revisione.**

Purtroppo, nonostante la Legge sia chiara sul punto, molte sedi Inps in spregio al dettato normativo, spesso tendono a non concedere da subito l'accompagnamento, ma bensì l'assegno di Frequenza, ovvero una somma di euro 250 mensili, o ancora concedono l'indennità di accompagnamento per un anno o poco più stabilendo la data della revisione (come se nel frattempo il cromosoma in più

potesse sparire) o ancora concedono l'accompagnamento a vita senza la dicitura dell'esclusione dalle convocazioni straordinarie atte a verificare il permanere della condizione di invalidità.

Nella sventurata ipotesi che vi venga recapitato un verbale in cui a vostro figlio non sia riconosciuto l'assegno di accompagnamento avete tre strade:

- Agire in regime di autotutela, facendo istanza di riesame con semplice raccomandata A/R alla Commissione Medica Superiore a Roma, allegando all'istanza il cariotipo, i documenti di identità, il verbale di diniego. In genere la Commissione risponde in tempi celeri 30/40 gg e solitamente riforma la decisione della Commissione territoriale, senza costi e/o oneri ulteriori a vostro carico (la vostra associazione vi potrà dare una mano nella composizione del ricorso, pertanto in caso di dubbi o incertezze è bene che li contattiate senza remora alcuna;

Nel **MODULO 2** troverete un fac-simile di ricorso in regime di autotutela, badate che ovviamente andrà adattato al vostro vissuto.

- Rivolgetevi al patronato che ha seguito la pratica e/o ad un altro patronato entro e non oltre 6 mesi dal ricevimento del verbale, per l'impugnazione dello stesso da parte dei loro avvocati con una spesa minima e con tempi sicuramente più lunghi della prima ipotesi;
- Oppure potete agire privatamente tramite il vostro avvocato di fiducia sia che siano trascorsi i 6 mesi o che non lo siano ancora, con una spesa sicuramente superiore rispetto alle precedenti soluzioni e tempi sempre abbastanza lunghi.

IMPORTANTE: Qualora si opti per la prima soluzione, ovvero per l'autotutela, e nella denegata ipotesi di rigetto dell'Istanza, si potrà sempre agire successivamente attraverso una delle due soluzioni rimanenti.

È importante presentare la domanda il prima possibile, perché i tempi di attesa sono alcune volte molto lunghi e possono superare l'anno.

Successivamente al ricevimento del verbale di accoglimento della domanda di accompagnamento, l'INPS vi recapiterà un prospetto di pagamento che comprenderà tutti gli arretrati dal momento della domanda fino al l'invio della suddetta.

Nella lettera troverete un prestampato in cui dovrete indicare la

modalità di pagamento prescelta.

È importante sapere che, in seguito alle recenti riforme legislative, non potrete ricevere in contanti pagamenti superiori agli euro 1.000,00, pertanto dovrà essere vostra cura indicare un conto corrente su cui verrà fatto l'accredito, in quanto il primo mese, considerando gli arretrati e la pensione, la cifra sarà senz'altro più alta.

Pertanto, affinché la procedura vada a buon fine, è importante che seguiate queste indicazioni:

Al riguardo non è necessario che i genitori siano nominati tutori in quanto esercitano la potestà genitoriale sul figlio minore.

L'apertura di un conto corrente, a nome del minore, è considerata atto di ordinaria amministrazione, quindi può essere fatta dai genitori senza necessità di autorizzazione da parte del giudice tutelare.

I genitori devono aprire il conto corrente “con vincolo pupillare” intestandolo al minore e firmando la relativa modulistica con la dicitura “in qualità di esercenti la potestà genitoriale sul figlio minore _____”.

A questo punto, dato che la movimentazione del conto è considerata straordinaria amministrazione, diventa necessaria l'autorizzazione del giudice.

Si dovrà, quindi, presentare un'istanza al Giudice Tutelare affinché lo stesso autorizzi i genitori ad effettuare versamenti e prelievi sul conto intestato al minore.

I tempi di attesa dell'autorizzazione sono di circa 10 giorni.

La banca/poste non potrebbe consentire la movimentazione senza prima verificare che ci sia l'autorizzazione del giudice tutelare.

Il conto corrente non può - per legge - essere cointestato ad uno o ad entrambi i genitori perchè se così fosse si verrebbe a configurare un conflitto di interessi, dato che il genitore sarebbe allo stesso tempo titolare del conto personalmente e anche come “rappresentante” del figlio.

Un fac simile di Istanza al Giudice tutelare si potrà visionare al **MODULO 3**.

Sarà possibile reperire la modulistica anche nelle cancellerie del Tribunale per i minori e per tutte le informazioni aggiuntive, troverete la disponibilità del centro di riferimento come il Centro Down di Cagliari.

I FAC-SIMILI DEI MODULI

Spett.le ditta

=====

OGGETTO: Richiesta di fruizione di congedo retribuito per assistenza figlio.

Il/la sottoscritto/a _____,

in servizio presso _____, Categoria _____

dell'Area _____,

CHIEDE

la concessione del congedo retribuito previsto dall'art.42, comma 5 del Decreto Legislativo 26/03/2001, n.151 e successive modificazioni ed integrazioni, nel periodo dal _____ al _____, al fine di poter assistere il/la proprio/a figlio/a _____, nato/a a _____ il _____, codice fiscale _____, riconosciuto/a portatore/rice di handicap in situazione di gravità con verbale ASL/INPS che si allega (o già in possesso di codesta Amministrazione).

A tal fine dichiara:

- che il/la figlio/a portatore/trice di handicap in situazione di gravità non è ricoverato/a a tempo pieno;
- che il/la padre/madre, lavoratore/trice dipendente presso _____,
via _____, n. _____, durante il suddetto periodo di
congedo non usufruirà dei permessi ex art.33 della legge 104/92;

Dichiara altresì:

- di prestare assistenza nei confronti del disabile per il quale sono chieste le agevolazioni;
- di essere consapevole che le agevolazioni sono uno strumento di assistenza del disabile e, pertanto, il riconoscimento delle agevolazioni stesse comporta la conferma dell'impegno, morale oltre che giuridico, a prestare effettivamente la propria opera di assistenza;
- di essere consapevole che la possibilità di fruire delle agevolazioni comporta un onere per l'amministrazione ed un impegno di spesa pubblica, che lo Stato e la collettività sopportano esclusivamente per l'effettiva tutela del disabile;
- di impegnarsi a comunicare tempestivamente ogni variazione della situazione di fatto e di diritto da cui consegue la perdita della legittimazione alle agevolazioni.

Data

Firma

.....

Mittente:

=====

Spett.le Commissione Medica di Verifica
c/o Centro Medico Legale INPS
Viale Regina Margherita, 9
09125 CAGLIARI

Commissione Medica Superiore
c/o Sede Centrale INPS
Viale Chopin, 12/14
00144 ROMA

Racc. AR _____

Alla C.A. Presidente Prof. Massimo Piccioni

Cagliari li _____

OGGETTO: ISTANZA DI RIESAME

Spett.le Commissione,

Io sottoscritta, _____ (CF: _____)
 residente in _____, recapito telefonico _____,
 genitore esercente la potestà genitoriale e la tutela di _____
 nato a _____ (CF: _____), affetto da sindrome di Down,
 significo quanto segue:

Dopo la nascita abbiamo fatto richiesta all'Inps della nostra città per il riconoscimento dell'invalidità civile e la corresponsione dell'assegno di accompagnamento ex lege.

Il _____ siamo stati chiamati a visita da parte della commissione medica competente per territorio.

In data _____ è arrivata la lettera contenente l'esito dell'accertamento della l. 104/92 in cui _____ è stato riconosciuto "portatore di handicap in stato di gravità (comma 3 art.3 L. 104/92)" e tali requisiti gli sono stati riconosciuti a vita.

In data _____ è arrivata la lettera contenente l'esito circa la domanda di invalidità civile e il minore _____ è stato riconosciuto "minore invalido con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita (L.18/80) – indennità di accompagnamento" **con revisione a Marzo 2013.**

_____ **SEGU**

Tutto ciò in spregio all'art. 94 comma 3 della L. 289/2002 il quale recita appunto che *“in considerazione del carattere specifico della disabilità intellettiva solo in parte stabile, definita ed evidente, e in particolare al fine di contribuire a prevenire la grave riduzione di autonomia di tali soggetti nella gestione delle necessità della vita quotidiana e i danni conseguenti, le persone con sindrome di Down, su richiesta corredata da presentazione del cariotipo, sono dichiarate, dalle competenti commissioni insediate presso le aziende sanitarie locali o dal proprio medico di base, in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ed esentate da ulteriori successive visite e controlli”*.

Ignorando inoltre totalmente il messaggio Inps n. 31125 del 09/12/2010, trasmesso a tutte le sedi d'Italia in cui chiaramente si ribadisce che *“nei confronti dei soggetti affetti da sindrome di Down, interessati da accertamenti sanitari per invalidità civile, deve essere riconosciuto il diritto all'indennità di accompagnamento.”* a vita.

In data _____ è giunta, infine, una lettera Racc.AR, datata _____, da parte della sede Inps di _____, in cui il minore _____ viene convocato a visita medica di controllo il giorno _____.

È ciò ignorando ancora quanto stabilito dal Decreto Ministeriale 02/08/2007 che esclude le visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante nelle ipotesi di patologie cromosomiche e/o genetiche e dal suddetto messaggio n. 31125 del 09/12/2010 che in merito recita *“...gli interessati devono essere esclusi da qualsiasi visita di controllo sulla permanenza dello stato invalidante (...)”*

TUTTO CIÒ PREMESSO

In base al principio di autotutela e in qualità di genitore esercente la potestà genitoriale e tutore del minore _____, Sottopongo alla Vostra attenzione il caso de quo, affinché vogliate riformare la decisione presa dalla commissione medica territoriale e assegnargli l'assegno di accompagnamento a vita in base alla normativa vigente.

In attesa di un Vostro cortese e solerte riscontro, in mancanza del quale entro il termine di 10 giorni mi vedrò costretta ad adire le autorità giudiziarie competenti, porgo

Cordiali Saluti

P.S.

Si allega:

- 1) Verbale Asl
- 2) Relazione di dimissione del _____ rilasciato dalla Puericoltura dell'Università di Cagliari
- 3) Referto cariogramma del _____
- 4) Copia Documento di Identità e Codice Fiscale di _____
- 5) Copia Documento di Identità e Codice Fiscale di _____
- 6) Copia lettera Inps del _____
- 7) Copia lettera Inps del _____
- 8) Copia lettera Inps del _____

**ALL'UFFICIO DEL GIUDICE TUTELARE
PRESSO TRIBUNALE MINORILE
RICORSO PER L'APERTURA DI UN CONTO CORRENTE**

Il/la sottoscritto/a _____,

Nato/a a _____, il _____

Residente a _____, in Via _____

Tel. _____ Cell. _____ E-mail _____

nella sua qualità di genitore esercente la patria potestà sul minore

CHIEDE

di essere autorizzato ad aprire/modificare l'instestazione del conto corrente bancario o postale intestato a
(indicare nome e cognome del beneficiario)

e ad operare su tale conto effettuando i versamenti e prelievi necessari.

Si chiede l'efficacia immediata ai sensi dell'art. 741 c.p.c..

Cordiali Saluti

Indirizzi

Centro Down onlus Cagliari

Sede: Via Monte Sabotino 7 - 09122 Cagliari - Tel./fax 070271919
E-mail: segreteria@centrodown.it - centrodown@tiscali.it
www.centrodown.it www.facebook.com/CentroDownCagliari
C/C Postale 19745090 - Codice IBAN IT65 D076 0104 8000 0001 9745 090
C.F. 92009310928 Ammessi al beneficio del 5x1000
Iscritti al Registro Reg.le del Volontariato n. 744 (D.P.G. n. 26 del 26/01/99)

Società di Sant Anna onlus

Via Cammino Nuovo 9 - 09124 Cagliari
Tel. 070 667788 - Fax 070 667759
E-mail: segreteria@societadisantanna.it
www.societadisantanna.it

2^a Clinica Pediatrica

Direttore Prof. Paolo MOI
Ospedale Regionale per le Microcitemie
Via Jenner s/n - 09121 Cagliari
Segreteria 070 6095656

Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare Sardegna

Direttore Prof. Paolo MOI
Posta Ordinaria: Ospedale Regionale per le Microcitemie
Via Jenner s/n - 09121 Cagliari
Numero Verde 800 095040 - Fax 070 6095558
E-mail: info@malattieraresardegna.it
www.malattieraresardegna.it

Associazione Gruppo Down di Sassari

Aderente Coordown
Via Madrid 12 - 07100 Sassari
c/o Rita Cesaraccio - Tel. 347 7510443

Il testo del Libretto Sanitario e Bilancio di Salute
per le persone con sindrome di Down
è scaricabile gratuitamente sei siti web:

www.centrodown.it

www.societadisantanna.it

www.fimpsardegna.it

www.paidoss.it

www.arborea.it

www.malattieraresardegna.it