

Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

Presenza in carico da parte del Pediatra di Famiglia e interazione con i Servizi Territoriali

Questo documento è stato scritto dalla dott.ssa Maria Edoarda Trillò, pediatra, in collaborazione con il gruppo di lavoro LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

Premessa

Per i genitori è opportuno conoscere fin dall'inizio la rete di servizi sanitari territoriali e quali sono i servizi socio sanitari ai quali poter far riferimento nel territorio in cui risiedono. In alternativa all'informazione diretta (sempre preferibile) si può mettere a disposizione materiale informativo e indirizzi in luoghi facilmente accessibili dai potenziali utenti (ad es. Centri nascita, Uffici anagrafici, uffici Asl per l'iscrizione al SSN, pediatri di libera scelta, centri vaccinazioni).

Si raccomanda:

al personale socio-sanitario, di qualsiasi professionalità, coinvolto nell'assistenza ai neonati/bambini con sindrome Down e alle loro famiglie e al **personale socio-sanitario**, di qualsiasi professionalità, dei servizi territoriali socio-sanitari dei Distretti e sociali dei Municipi o Circoscrizioni di:

1. **documentarsi sui Servizi Territoriali e sulle Associazioni di genitori**, ed elaborare e/o avere a disposizione un elenco cartaceo da fornire ai genitori, con le informazioni sulle strutture sanitarie e socio sanitarie nel loro territorio di residenza alle quali potranno far riferimento, con linee di attività, indirizzi, numeri di telefono e orari di accesso (=Carta dei Servizi):
 - Sportelli Scelta e Revoca del medico per l'iscrizione al Pediatra di Libera Scelta,
 - Elenco dei Pediatri di Libera Scelta con indirizzo e numero di telefono
 - Consultori Familiari,
 - Ambulatori di NPI territoriali e di riabilitazione,
 - Distretti Sanitari,
 - Servizi di Assistenza Sociale dei Municipi,
 - Asili Nido,
 - Ludoteche,
 - Centri per la Famiglia dei Municipi
 - Associazioni di genitori

Nelle grandi città l'elenco dovrà essere diviso per ASL o Municipio o Circoscrizione di residenza.

2. **informare i genitori sui diritti riconosciuti dalla legge¹, in particolare sulle provvidenze economiche**: diritto per il bambino di usufruire di indennità di accompagnamento o di frequenza a seguito del riconoscimento di invalidità civile (v. L.18/80, L.289/90) e **agevolazioni sul posto di lavoro per i genitori** a seguito del riconoscimento per il bambino della situazione di handicap in condizione di gravità (L.104/92, L.53/2000, Decr.Leg.vo151/01). Nota bene: La certificazione di

¹ Vedi raccomandazione successiva: Informazioni sulle provvidenze economiche e sulle agevolazioni sul posto di lavoro per i genitori

handicap in situazione di gravità è sempre riconosciuta alle persone con sindrome di Down e può essere rilasciata anche dal medico di famiglia (L.289/2002)².

3. attivare collegamenti operativi con le strutture sanitarie e i pediatri di famiglia del territorio

- mettendosi a disposizione per incontri di collegamento, coordinamento, di aggiornamento sulla sindrome Down
- rendendosi disponibili, qualora i genitori lo gradiscano o quando si sentano pronti, a prendere contatto telefonico o a fare da tramite con il pediatra di libera scelta e/o con le Associazioni di genitori presenti nel territorio.

ai Direttori dei Distretti Sanitari e ai Direttori dei Municipi:

1. sorvegliare che il numero del loro personale (assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, assistenti socio-sanitari, ecc.) di assistenza e riabilitazione per l'età 0-18 anni sia in numero adeguato a non creare liste di attesa per l'esame e la presa in carico delle famiglie e dei bambini con particolari necessità assistenziali;
2. adeguare il numero del personale dei servizi socio-riabilitativi, qualora fosse insufficiente, anche attivando accordi specifici ai sensi delle leggi vigenti (es. L.328);
3. garantire la formazione e l'aggiornamento specifico del personale di riabilitazione

² Vedi raccomandazione precedente: Interazione con il Pediatra di Famiglia o altro medico di fiducia.