

Come siamo organizzati

Le persone con la sindrome di Down hanno problemi comuni ma bisogni diversi, molti dei quali sono in funzione dell'età

Per questo motivo abbiamo dedicato loro due giornate distinte per i controlli di salute:

Il **giovedì dalle 8 alle 16** per i bambini di età compresa tra gli **0 e i 5 anni**

Il **mercoledì dalle 8 alle 16** per i bambini ed i ragazzi di età compresa tra i **6 e i 21 anni**

Durante il **primo incontro**, viene raccolta la documentazione clinica e viene disegnato, insieme alla famiglia, il percorso assistenziale del bambino.

Tutta la documentazione viene raccolta su pennetta USB, costantemente aggiornata e conservata dalla famiglia. La pennetta USB aiuterà la famiglia ad avere sempre a portata di mano la documentazione clinica e a noi permetterà di mantenere attiva la comunicazione con il Pediatra Curante e tutte le figure che ruotano intorno al bambino e alla sua salute.

Per prendere appuntamento telefonare o inviare una e-mail ai contatti indicati.



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Bambini e Ragazzi Down è un percorso clinico e diagnostico pensato per le persone con la sindrome di Down e le loro famiglie. Specialisti dedicati operano a stretto contatto con i bambini, i loro genitori, i pediatri di famiglia, gli insegnanti e tutte le figure presenti nella vita del bambino.

a cura di

**Dipartimento di Medicina Pediatrica
dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**

Contatti

Dott.ssa Diletta Valentini
U.O.C Pediatria Generale e Malattie Infettive

Day Hospital Down

stanza D1, primo piano
Tel. 06.68594629
Ospedale Bambino Gesù,
Sede di San Paolo, Viale San Paolo, 15.
00146 Roma

Segreteria:

Tel. 06.68593642/2744
Fax 0668592914
e-mail: personedown@opbg.net

In collaborazione con:

AIPD onlus, sezione di Roma
Via Fulcieri Paulucci de'Calboli, 54
Tel e Fax 06.89016450-6451-6453
sic@aipd-roma.it
info@aipd-roma.it

AIPD onlus, sede nazionale
Associazione Italiana Persone Down
Roma, Viale delle Milizie 106
tel. 06.3723909
fax 06.3722510
www.aipd.it

Bambini e Ragazzi Down: crescere insieme

Percorso clinico e diagnostico pensato per le persone con la sindrome di Down e le loro famiglie.



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Sindrome di Down: cos'è

La sindrome di Down è la malattia cromosomica più frequente: 1 su 700 bambini che nascono ne è colpito

Le cellule del corpo umano somigliano a piccole sfere, ognuna delle quali ne contiene un'altra più piccola: il nucleo della cellula, che contiene 23 coppie di cromosomi. I cromosomi contengono a loro volta lunghi filamenti di DNA, la molecola che racchiude i geni, responsabili dello sviluppo delle nostre caratteristiche fisiche. Di regola ereditiamo 23 cromosomi da nostra madre e 23 cromosomi da nostro padre.

La Sindrome di Down è causata da un'imperfezione nella divisione delle cellule, in seguito alla quale lo spermatozoo del papà oppure l'ovulo della mamma hanno un cromosoma 21 in più. Quando ovulo e spermatozoo si uniscono per dar vita allo zigote, la cellula primordiale di ogni essere umano, l'embrione che ne deriva possiederà perciò 47 cromosomi anziché i soliti 46. La sindrome di Down, quindi, non è una malattia ereditaria.

Altre forme di Sindrome di Down, decisamente più rare, sono il **mosaicismo** (non tutte le cellule del bambino hanno un cromosoma 21 in sovrannumero) e la **traslocazione** (i cromosomi del bambino sono 46, ma un terzo cromosoma 21 si è attaccato ad un altro cromosoma).

L'importanza del follow up

Le persone con la sindrome di Down, hanno un aumentato rischio di patologie cardiache, del sistema endocrino, dell'apparato stomatognatico, dell'apparato uditivo e visivo ed una disabilità intellettiva di grado variabile. Queste complicanze si manifestano in epoche diverse della vita e, per questo motivo, è indispensabile seguire il bambino in tutte le fasi della crescita.

Il protocollo che noi utilizziamo è quello dell'American Academy of Pediatrics.

Generalmente per effettuare tutti i controlli periodici, il bambino e la sua famiglia sono costretti a spostarsi da uno specialista all'altro, spesso in Ospedali e in giorni diversi. Il nostro Progetto riunisce nella stessa giornata, tutti gli Specialisti intorno al bambino e alla sua famiglia secondo tempi ed obiettivi condivisi e stabiliti sia in base al protocollo di riferimento che ai principi della "medicina personalizzata".

Ad ogni controllo, partecipa un'équipe costituita da pediatra, genetista, neuropsichiatra, cardiologo, nutrizionista, otorinolaringoiatra, odontoiatra, oculista, ortopedico.

Le malattie infettive costituiscono un ulteriore rischio di complicanze per i vostri bambini, per questo motivo un consulente sarà a vostra disposizione per verificare insieme il calendario vaccinale.

Al termine di ogni incontro viene rilasciata una relazione clinica in cui verranno riportate le singole consulenze specialistiche, gli accertamenti effettuati e le indicazioni riabilitative.

Senza perdersi mai di vista

Ma non vogliamo limitare al controllo annuale la comunicazione tra noi e chi vive intorno al vostro bambino. Abbiamo attivato un servizio attraverso il quale tenervi costantemente informati sulle problematiche emergenti e le novità ricevendo contemporaneamente i vostri aggiornamenti e le vostre richieste in modo da non perderci mai di vista.

Membri del nostro team:

Pediatra: Dott.ssa D. Valentini
Genetista: Dott.ssa MC. Digilio
Cardiologo: Dott.ssa E. Pompei
Broncopneumologo: Dott. R. Cutrera
Dott.ssa MG. Paglietti
Specialista in Disturbi del Sonno: Dott.ssa E. Verrillo
Nutrizionista: Dott. G. S. Morino
Gastroenterologo: Dott.ssa F. Ferretti
Endocrinologo: Dott.ssa R. Marini
Andrologo: Dott. F. Ferro e Dott. A. Spagnoli
Ginecologo: Dott.ssa MC. Lucchetti
Oculista: Dott.ssa MC. Esposito
Odontostomatologo: Dott.ssa G. Vallogini
Otorinolaringoiatra: Dott. G. De Vincentiis
Audiologo: Dott. P. Marsella
Ortopedico: Dott. F. Testa
Dermatologo: Dott.ssa L. Giraldi
Pediatra per le Vaccinazioni: Dott.ssa L. Nicolosi
Neuroriabilitatore: Dott.ssa A. Cerchiari
Logopedista: Dott.ssa S. Vagnoni
Neuropsichiatra: Dott. S. Vicari