



SCHEDA DI PARTECIPAZIONE (mod.1)

Gentili genitori,

vi chiediamo di compilare il seguente questionario al fine di programmare un soggiorno il più possibile adeguato alle esigenze e alle caratteristiche dei partecipanti. **Il questionario deve essere compilato in ogni sua parte.**

Vi ricordiamo che potete contattare per ulteriori informazioni relative a:

-Aspetti formativi: dr. **Luca Filighera** – psicologo - cell. 366.3414252

-Aspetti logistici, amministrativi: **Emanuela Pregnotato** - cell. 393.9172509

Grazie per la collaborazione.

1

INFORMAZIONI RIGUARDANTI IL PARTECIPANTE:

Nome e cognome: _____

Data di nascita: _____

Scuola e classe frequentate: _____

E' seguito/a da un insegnante di sostegno? Sì. N. ore settimanali _____ No

E' seguito/a da un educatore a casa o a scuola? Sì. N. ore settimanali _____ No

Attività riabilitative in corso (logopedia, fisioterapia, psicomotricità, ecc.):

Nel caso in cui non sia più in età scolare, indicare, se presenti, le attività lavorative o educative svolte regolarmente (ad esempio, frequentazione centro diurno, occupazioni lavorative presso centri ecc)

Sport praticati: _____

Attività preferite nel tempo libero:

giochi/interessi particolari: _____

televisione/computer

gruppi di socializzazione (oratorio, scout, ecc.)

attività creative o manipolatorie (disegno, costruzioni, ecc.)

uscite all'aria aperta

altro _____

Punti di forza e abilità (es. abilità quali suonare uno strumento, cucire, disegnare, ecc e punti di forza quali l'essere ironico, generoso con gli altri, affettuoso, responsabile, ecc).



SCHEDA COMPORTAMENTALE

1. A che ora è abituato/a ad andare a dormire la sera? _____

2. E' abituato/a a coricarsi per un riposino, al pomeriggio? sì no

Se sì, di che durata? In che orari? _____

RAPPORTO CON IL CIBO

3. Riesce ad autolimitarsi nel cibo? (sia durante i pasti che fuori dai pasti)

Per niente Poco Abbastanza Molto

4. Come reagisce alle limitazioni di cibo imposte? (rabbia, pianto, aggressività, ecc)

5. Consuma spuntini anche a metà mattina o in più momenti della giornata?

sì. Quando? _____
 no

CURA DI SE' E DI EFFETTI PERSONALI

6. Si lava da solo/a? sì no

7. Si veste da solo/a? sì no

8. Va in bagno da solo/a? sì no

9. Sa gestire oggetti inseriti in uno zainetto (soldi, fazzoletti, penna, bottiglietta d'acqua)? sì no

ESPERIENZE DI AUTONOMIA PRECEDENTI

10. Ha già partecipato a gite in assenza di genitori o familiari?

Per niente Poco Abbastanza Molto

Se sì, quando e di che durata? _____

E' stata un'esperienza gratificante per lui/lei?

sì no solo in parte (specificare _____)

_____)

RAPPORTO CON GLI ALTRI

11. Stabilisce facilmente buoni rapporti con i coetanei?

Per niente Poco Abbastanza Molto



12. Stabilisce facilmente buoni rapporti con gli adulti?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

13. Tende ad isolarsi o ha tendenza alla fuga (specificare quale delle due o se entrambi)?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

Specificare in quali circostanze (ad esempio, quando le attività non lo/la interessano, ecc):

14. Si mostra ansioso/a quando deve separarsi dai genitori o dalle figure più familiari?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

15. Collabora in faccende domestiche come apparecchiare, sprecchiare, fare il proprio letto?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

16. Rispetta le regole?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

COMPORAMENTI AGGRESSIVI

17. Tende ad essere aggressivo/a verbalmente?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

Specificare (per esempio, fa il/la prepotente, minaccia, insulta, ecc) _____

18. Tende ad essere aggressivo/a fisicamente?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

Specificare (per esempio, picchia, rompe oggetti, ecc) _____

Che cosa in generale causa la sua aggressività? _____

Che cosa in generale calma la sua aggressività? _____

COMPORAMENTI AUTOLESIVI

19. Ha comportamenti autolesivi? (skin picking: grattarsi qualche parte del corpo in modo compulsivo fino anche a causare ferite e a farle sanguinare; tricotillomania: tirarsi i capelli, o comportamenti autolesivi di altro genere)

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto



Specificare di che tipo: _____

Che cosa li causa? _____

Che cosa li interrompe? _____

PERSEVERANZA

20. Ha delle fissazioni del pensiero, dei rituali, tematiche ossessive ricorrenti? (in caso affermativo specificare)

21. Si mostra rigido/a o disorientato/a di fronte alle situazioni nuove oppure di fronte ai cambiamenti?

- Per niente
 Poco
 Abbastanza
 Molto

MOTRICITA'

22. E' in grado di svolgere attività fisica (passeggiate, ginnastica dolce, giochi all'aperto)?

sì
 no
 dipende (specificare: _____)

Altre informazioni ritenute utili per il soggiorno:

Firma del genitore (o chi ne fa le veci):

Data:



DATI INFORMATIVA MEDICA (mod.2)

COGNOME:

NOME:

Data di nascita:

Luogo di nascita:.....

Indirizzo:

Recapiti telefonici (presso i quali prendere contatto con i genitori durante il soggiorno):

Abitazione:

Cellulare/i:

Struttura Ospedaliera di riferimento:

Nome del Medico Ref. Presso la struttura: Tel.

Nome del medico di Famiglia: Tel.....

Peso del paziente:

Statura del paziente:

Patologie associate:

1) CARDIACHE: NO SI Se sì quale?

2) POLMONARI: NO SI Se sì quale?

3) NEUROLOGICHE: NO SI Se sì quale?

3) ALLERGIE a farmaci: NO SI Se sì quale?

4) ALLERGIE alimentari: NO SI Se sì quale?

Altre allergie (animali, pollini, inalanti...):

5) INTOLLERANZA GLUCIDICA/DIABETE: NO SI

Se sì specificare la terapia

6) Altre patologie:

Indossa corsetto ortopedico NO S I

Assunzione di Terapie Farmacologiche: NO SI

Se sì specificare il nome del farmaco, la formulazione (compresse, capsule, cerotti, sospensione ecc.), la via di somministrazione, il dosaggio preciso e gli orari di assunzione:

1)

2)

3)

4)

Altre:



Problemi legati al ritmo sonno-veglia:

A che ora è abituato ad addormentarsi

A svegliarsi la mattina?

Presenta risvegli durante la notte? NO SI Se sì, come si comporta quando si sveglia?

.....

Altri problemi da evidenziare:

.....

Firma del genitore (o chi ne fa le veci):

Data:



PATTO CORRESPONSABILITA' (Mod.3)

La **Federazione Prader-Willi**, per il tramite degli operatori presenti durante i periodi di soggiorno, **si impegna** a garantire:

- 1) Una regolare informazione, nel rispetto della normativa in materia di trattamento di dati sensibili, sulla situazione clinica-assistenziale dei partecipanti ai loro familiari e alle altre persone autorizzate a ricevere informazioni cliniche, non solo nei casi di positività al SARS-CoV-2. Ogni operatore è autorizzato a rilasciare informazioni sanitarie a persone ristrette e conosciute (padri, madri, fratelli, sorelle, Amministratori di sostegno/Tutori)
- 2) Le necessarie attività per il contenimento del rischio infettivo da SARS-CoV-2 previste dalla normativa in vigore, dalle raccomandazioni scientifiche e dalle indicazioni di buona pratica clinica attraverso la formazione del personale, l'implementazione/adesione alle buone pratiche, la disponibilità e utilizzo di dispositivi di protezione, la sanificazione ambienti e superfici.
- 3) Una chiara e accurata informazione a tutti gli interessati circa i percorsi e le regole di comportamento da rispettare all'interno della Struttura
- 4) Una chiara e accurata informazione a tutti gli interessati circa le regole di comportamento in caso di uscite programmate dei partecipanti. In particolare si raccomanda di aiutare i partecipanti a mantenere sempre la mascherina indossata correttamente e di evitare abbracci e baci. Far lavare regolarmente e spesso le mani anche con gel.

Il Familiare si impegna:

- 1) A recarsi presso la Struttura fornendo le necessarie informazioni utili ad escludere un'eventuale infezione da SARS-CoV-2 [esempio: un suo recente contatto di caso positivo per SARS-CoV-2, la presenza di suoi sintomi compatibili con COVID-19, ecc.];
- 2) A non presentarsi presso la Struttura in caso di temperatura corporea superiore a 37.5°C o di altri sintomi sospetti o di altre condizioni a rischio per infezione da SARS-CoV-2 [esempio: un suo recente contatto di caso positivo per SARS-CoV-2, la presenza di suoi sintomi compatibili con COVID-19, ecc.];
- 3) A mostrare al personale di accoglienza la **Certificazione Verde COVID-19** (di cui all'articolo 9 del Decreto-Legge 22 aprile 2021, n. 52) ovvero una delle attestazioni, purché non scadute, delle condizioni necessarie per il rilascio delle certificazioni stesse..
- 4) A segnalare agli operatori l'insorgenza di sintomatologia sospetta COVID-19, la conferma di diagnosi COVID-19 **nei due giorni successivi** alla visita in Struttura, qualunque contatto sospetto o provvedimento di isolamento o quarantena o altre eventuali informazioni per finalità di mappatura infettivologica;
- 6) A non introdurre oggetti o alimenti se non preventivamente concordati con gli operatori;

| | |
|---|----------------|
| Nome: _____ | Cognome: _____ |
| Data e luogo di nascita: _____ | |
| Nome e Cognome Partecipante: _____ | |
| Firma del genitore (o chi ne fa le veci): | Data: |



MODULO AUTORIZZAZIONE GENITORI (Mod.4)

Dati del genitore o di chi ne fa le veci:
 Io sottoscritto/a (cognome) (nome)....., in qualità di

AUTORIZZO A PARTECIPARE AL SOGGIORNO

Dati del partecipante:
COGNOME: **NOME:**
 Data di nascita: Luogo di nascita:
 Recapiti telefonici (presso i quali prendere contatto con i genitori **SEMPRE** durante il soggiorno):
 Abitazione: Cellulare/i:

SCEGLIERE MAX 2 SOGGIORNI INDICANDO 1^ E 2^ SCELTA

| Luogo | HOTEL COL DEL SOLE - ASIAGO | CASA FERIE CERVIA | CASA FERIE CERVIA | OASI FIUME ALENTO | OASI FIUME ALENTO |
|------------------|-----------------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Periodo | 25/6 – 2/7 | 16/7 – 23/7 | 23/7 – 30/7 | 27/8 – 3/9 | 3/9 – 10/9 |
| Scelta (1^ e 2^) | | | | | |

- Sono **consapevole** che la **partecipazione** al periodo di soggiorno è **subordinata** ad una **valutazione di idoneità eseguita preventivamente** dal Coordinatore del Progetto. **Sarà cura degli operatori identificare il periodo più opportuno** e darne conferma **entro il 31.3.2022**.
- Sono a **conoscenza** che tale soggiorno si effettuerà sotto la guida e costante vigilanza di accompagnatori e/o dello staff degli psicologi opportunamente identificato. Il Coordinatore del progetto per la parte formativa, Dott. Luca Filighera, ci contatterà prima del soggiorno.
- Sono **consapevole e accetto che le terapie farmacologiche saranno in regime di auto-somministrazione in presenza, vigilanza e con il supporto di un operatore**.
- **Dichiaro di aver letto, accettato e firmato il Patto di Corresponsabilità**.
- Autorizzo mio/a figlio/a a partecipare a tutte le attività proposte durante il periodo sopraindicato.
- **In caso di urgenza e nell'eventuale impossibilità di reperire i genitori, autorizzo gli accompagnatori a prendere decisioni in mia vece.**

In fede, Nome e Cognome del genitore (o chi ne fa le veci):
 Firma del genitore (o chi ne fa le veci):
 e/o
 Nome e Cognome di un accompagnatore:
 Firma dell'accompagnatore: Data:



CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI (Mod.5)

Informativa sulla tutela della privacy

Ai sensi e per gli effetti dell'art. 13 DLgs n. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" Vi informiamo di quanto segue:

I dati personali richiesti o comunque acquisiti dalla Federazione PWS saranno trattati esclusivamente al fine di adempiere agli obblighi di legge ed alle finalità istituzionali previste dallo Statuto e da disposizioni regolamentari della Federazione. Inoltre saranno trattati da soggetti operanti nel settore medico al fine del corretto e completo studio della Sindrome di PWS.

Il trattamento dei dati personali avverrà mediante strumenti idonei a garantirne la sicurezza e la riservatezza e potrà essere effettuato mediante strumenti automatizzati atti a memorizzare, gestire e trasmettere i dati stessi.

Il conferimento dei dati è facoltativo. Peraltro, l'eventuale rifiuto a fornire i dati personali potrà comportare l'oggettiva impossibilità per questa Federazione di osservare gli obblighi di legge e/o di regolamento relativi alle modalità operative per il perseguimento delle finalità mediche e istituzionali.

Il trattamento dei dati personali da Voi forniti, o altrimenti acquisiti nell'ambito della nostra attività, potrà essere effettuato:

- da società, enti o consorzi che per conto della nostra Federazione, ci forniscano specifici servizi elaborativi o che svolgano attività connesse, strumentali o di supporto a quella della nostra Federazione, ovvero attività necessarie all'esecuzione degli interventi da Voi richiesti o che in futuro ci potrete richiedere;
- da soggetti a cui la facoltà di accedere ai Vostri dati personali sia riconosciuta da disposizioni di legge, di regolamenti o dalla normativa comunitaria;
- da soggetti nei cui confronti la comunicazione o la diffusione sia prevista da norme di legge o di regolamento, ovvero da soggetti pubblici per lo svolgimento delle proprie funzioni istituzionali;

L'interessato può esercitare i diritti previsti dall'art. 7 del Dlgs. n. 196/2003, ed in particolare quello di ottenere in qualsiasi momento conferma della esistenza dei dati, di chiederne la rettifica, l'aggiornamento o la cancellazione, di opporsi in tutto o in parte al trattamento.

Il Titolare del trattamento è il Presidente della Federazione per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader-Willi e loro familiari con sede in Largo Veratti n. 24, Roma.

Il Responsabile del Trattamento, anche con riferimento all'esercizio dei diritti ex art. 7 del Dlgs. n. 196/2003, può essere contattato presso la sede della Federazione utilizzando il seguente recapito: segreteria@praderwilli.it.

Consenso al trattamento dei dati personali

Con l'apposizione della firma in calce il sottoscrittore prende visione di quanto sopra riportato rilasciando il consenso per l'intero trattamento dei dati personali, eventualmente anche "sensibili" secondo quanto stabilito dalla legge e dalla presente informativa inoltre a fronte della **Liberatoria diritti autorizzo immagine** accorda alla Federazione il permesso di utilizzare e riprodurre l'immagine di per uso pubblicitario cedendo i diritti per l'Europa.

Città, li.....

Firma del legale rappresentante

.....