



## SCHEMA 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 Pregnolato** - 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  
\_\_\_\_\_

Sport praticati: \_\_\_\_\_

Attività preferite nel tempo libero:  
\_\_\_\_\_

**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).  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Il/La partecipante parla correttamente?  Sì  No

Parla in modo comprensibile per un estraneo?  Sì  No

Ha problemi nel camminare dovuti al proprio peso?  Sì  No

Ha problemi nel camminare non dovuti al proprio peso?  Sì  No

Si è mai allontanato/a mettendo in atto una fuga?  Sì  No

Ha mai compiuto atti autolesivi gravi che richiedessero il ricorso a cure mediche ospedaliere?  Sì  No

Ha svolto ricoveri ospedalieri coatti?  Sì  No

Presenta crisi comportamentali?  Sì  No

Se sì, con quale frequenza media?

una volta al mese o meno circa  una volta alla settimana o meno circa  una volta al giorno o meno circa

Il/La partecipante presenta difficoltà o problematiche cognitive?  Sì  No



**INFORMAZIONI RELATIVE AL GRUPPO FAMILIARE:**

Nome e cognome della **madre**: \_\_\_\_\_

Età: \_\_\_\_\_

Professione: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_

Indirizzo e-mail: \_\_\_\_\_

Numero di telefono e di cellulare: \_\_\_\_\_

Nome e cognome del **padre**: \_\_\_\_\_

Età: \_\_\_\_\_

Professione: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_

Indirizzo e-mail: \_\_\_\_\_

Numero di telefono e di cellulare: \_\_\_\_\_

I due genitori sono separati?  sì  no

Se sì, il/la ragazzo/a vede regolarmente entrambi i genitori?  sì  no

(Si prega di specificare: \_\_\_\_\_)

In caso di presenza di fratelli o sorelle:

Nome: \_\_\_\_\_ Età \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Età \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Età \_\_\_\_\_



### SCHEDA COMPORAMENTALE

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, sparecchiare, 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) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### ALIMENTAZIONE

23. Vi sono cibi non graditi? Se sì, quali?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

24. Vi sono intolleranze alimentari o allergie alimentari? Se sì, quali?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### INFORMAZIONI RECENTI

25. Nell'ultimo anno il/la ragazzo/a ha vissuto episodi significativi a livello sanitario (ricoveri, traumi, ecc.) o psico-comportamentale (gravi crisi, ecc.)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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? .....

4) ALLERGIE a farmaci: NO SI Se sì quale? .....

5) ALLERGIE alimentari: NO SI Se sì quale? .....

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

6) INTOLLERANZA GLUCIDICA/DIABETE: NO SI

Se sì specificare la terapia .....

7) Altre patologie: .....



<b><u>Indossa corsetto ortopedico</u></b>	NO	SI
<b><u>Assunzione di Terapie Farmacologiche:</u></b>	NO	SI
Se si 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:	.....	
<b><u>Problemi legati al ritmo sonno-veglia:</u></b>		
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?
.....		
.....		
<b><u>Altri problemi da evidenziare:</u></b> .....		
.....		

<b>Firma del genitore (o chi ne fa le veci):</b> .....	<b>Data:</b> .....
--	--------------------



## MODULO AUTORIZZAZIONE GENITORI (mod.3)

### **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: .....

Indirizzo: .....

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

Abitazione: ..... Cellulare/i: .....

8

### **SCEGLIERE MAX 2 SOGGIORNI INDICANDO 1<sup>A</sup> E 2<sup>A</sup> SCELTA**

Luogo	ASSO	ASSO	ASSO	OASI FIUME ALENTO	OASI FIUME ALENTO
Periodo	24/6 - 1/7	1/7 - 8/7	8/7 - 15/7	26/8 - 2/9	2/9 - 9/9
Scelta (1 <sup>A</sup> e 2 <sup>A</sup> )					

- 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 31.5.2023**.
- 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**.
- 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.4)

### 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](mailto: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*

.....