

ABSTRACT

Progetto: “L’outcome neuropsichiatrico dei bambini nati da madri affette da Sclerosi Sistemica: uno studio multidisciplinare.

Premessa

Il GILS, nel direttivo del 25 gennaio, vista la proposta della dott.ssa Lazzaroni di Brescia di una estensione del suo progetto “La salute delle donne nelle pazienti affetti da SSc e l’outcome a lungo termine dei figli di madre affetti da Sclerosi Sistemica” che era arrivato secondo nel Bando pubblico, vista la donazione da parte della famiglia Cittadini di 10.000,00 (diecimila) euro in ricordo di Giovanni, delibera di attribuire questi fondi per concludere il progetto.

Sviluppo e Obiettivi:

Lo studio si propone pertanto di raccogliere dati riguardanti i bambini nati da madri affette da SSc attraverso valutazioni specialistiche Neuropsichiatriche infantili, che includano questionari creati ad hoc e valutazioni cliniche ambulatoriali con esame neurologico, osservazione di gioco, test di sviluppo delle funzioni cognitive e neuropsicologiche.

Le valutazioni neuropsichiatriche verranno condotte in tre fasi, di seguito descritte.

FASE 1: viene eseguita per tutti i bambini. Questa comprende diverse valutazioni:

- **questionario creato *ad hoc*** per questo studio da sottoporre alle madri, inerente allo sviluppo neuro-evolutivo del figlio. Questo include: l’andamento della gravidanza e del parto, l’anamnesi familiare e lo sviluppo delle funzioni adattative del bambino nei primi tre anni di vita, con particolare riferimento al ritmo sonno-veglia, lo sviluppo motorio e comunicativo - linguistico. Inoltre, verranno ricercate eventuali disarmonie o ritardi nello sviluppo motorio, patologie neurologiche o psichiatriche dell’età evolutiva e, nei bambini in età scolare, informazioni sulle performance scolastiche e l’apprendimento degli automatismi di lettura, scrittura e calcolo.

- **valutazione neuromotoria**, tramite esame neurologico secondo il *modello Touwen*, ponendo particolare attenzione all’eventuale presenza di disfunzioni neurologiche minori in base all’età del bambino e alle abilità emergenti. I soggetti arruolati verranno classificati nelle seguenti categorie: - esame neurologico normale; - impaccio motorio, valutato attraverso le prove di coordinazione motoria fine e le abilità prussiche, - esame neurologico patologico. In tutti i bambini fino all’età scolare l’esame neurologico sarà integrato con osservazioni di gioco libero mentre gli adolescenti sosterranno un colloquio libero in assenza dei genitori.

-**valutazione di disturbi emotivi o comportamentali**, tramite i *questionari Child Behavior CheckList (CBCL)*, che permettono una descrizione del repertorio comportamentale ed emotivo del bambino attraverso i resoconti forniti da genitori e/o insegnanti, per valutare la presenza di condotte potenzialmente problematiche elencate in scale comportamentali.

- **valutazione cognitiva**, attraverso *test psicometrici standardizzati intellettivi della serie Wechsler*, che sono strumenti clinici per la valutazione dell'abilità intellettiva del soggetto. La performance del soggetto valutato viene sintetizzata in tre punteggi: QI verbale (QIV), QI di performance (QIP) e QI totale (QIT).

FASE 2: eseguita solo nei bambini con un possibile profilo di rischio per disturbi neuro-evolutivi, in cui verranno eseguiti approfondimenti anamnestici e la eventuale conferma diagnostica avverrà in conformità con le classificazioni internazionali attualmente in uso per i più comuni disturbi neurologici dell'età evolutiva.

I soggetti in età scolare con precedente diagnosi di disturbo specifico dell'apprendimento (DSA) o con dati anamnestici evocativi di difficoltà nella lettura, scrittura o nell'area delle abilità matematiche, verranno sottoposti a una valutazione degli apprendimenti.

FASE 3: i soggetti in cui sia stato confermato profilo cognitivo patologico o discrepante oppure uno o più disordini neuro-evolutivi saranno sottoposti a ulteriori **approfondimenti neuropsicologici mediante test NEPSY**, che è stata creata per analizzare lo sviluppo neuropsicologico in età evolutiva, prescolare e scolare. Vengono individuati 6 differenti domini cognitivi, che si rifanno a prove differenti in funzione dell'età: Attenzione e funzioni esecutive, Linguaggio, Memoria, Funzioni senso motorie, Percezione sociale, elaborazione visivo-spaziale.

Responsabili del progetto: Il presidente del GILS e Ilaria Galetti vice presidente

Segretaria di Progetto: la Segretaria dell'Associazione

Assegnatario : Dottoressa Maria Grazia Lazzaroni Immunoreumatologia
Spedali Civili Brescia

Responsabile Scientifico: Prof Angela Tincani, Dott. Paolo Airò Reumatologia
Spedali Civili Brescia

Durata del Progetto: 12 mesi, aprile 2020 – aprile 2021

Per maggiori informazioni rivolgersi al GILS, tel. 800-080.266