



ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
rubinstein - taybi

FONDAZIONE



QUESTIONARIO RACCOLTA DATI

- **PARTE ANAGRAFICA**
- **QUESTIONARIO**

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



A COSA SERVE?

- Creare banca dati interna
- Capire chi siamo, quanti siamo, da dove e chi ci segue
 - Attivare progetti territoriali
- Creare insieme al Comitato Scientifico



37 FAMIGLIE

- 23 Nord (Lombardia e Veneto)
- 10 Centro (Lazio e Campania)
- 4 Sud (Sicilia e Puglia)

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



ALCUNI PRIMI DATI

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



TUTTI HANNO DIAGNOSI CLINICA CONFERMATA

- 12 entro il primo anno
- 2/3 al momento della nascita
- Il resto dopo l'anno / tarda età



24 MUTAZIONE CREBBBP

- 9 non identificato
- il resto non ricorda / non sa

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-tybl.it

una vita speciale



SOLAMENTE 12 HANNO AVUTO PROBLEMI DURANTE LA GRAVIDANZA

ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.rubinstein-taybi.it

una vita speciale



- Problemi cardiaci: **12 / 37**
- Problemi respiratori: **14 / 37**
- Problemi reflusso: **25 / 37**
- Ritardo psicomotorio: **TUTTI**
- Problemi oculistici: **26 / 37**
- Problemi podologici: **16 / 37**
- Problemi ortopedici: **20 / 37 (scoliosi - deviazione pollice)**
- Problemi equilibrio: **19 / 37**
- Ipersensorialità: **23 / 37 (luci - rumori)**

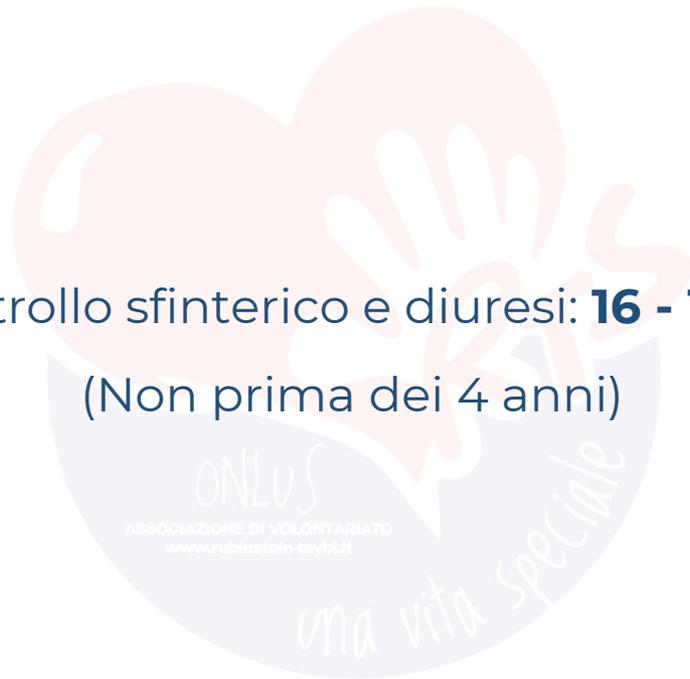


- Ritardo del linguaggio: **TUTTI**
 - Parlano: **16 / 37**
 - Problemi reflusso: **25 / 37**
 - Non ancora completato: **9**
- Quasi tutti hanno iniziato dopo i **4 anni:**

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
www.onlus.it
Logopedia e CAA



- Controllo sfinterico e diuresi: **16 - 17 / 37**
(Non prima dei 4 anni)





ONLUS
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
rubinstein - taybi

FONDAZIONE



**GRAZIE A TUTTI
PER L'ASCOLTO**