

## DOSAGE Project

**Functioning and disability measure of AGEing people with Down Syndrome: the creation of ad hoc instrument for a national and European implementation.**

**Progetto biennale finanziato dalla Fondazione Jerome Lejeune**

e realizzato da

Matilde Leonardi, SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

### Disabilità, invecchiamento e Sindrome di Down

Nel corso degli ultimi anni, l'allungamento dell'aspettativa ed il miglioramento della qualità della vita hanno portato a un aumento della popolazione anziana e a un aumento delle persone con disabilità proprio perché molti presentano condizioni di salute proprio in tarda età. Nel mondo, infatti, più del 46% delle persone ultrasessantenni presenta malattie che causano disabilità, e a livello europeo il 63% delle persone con disabilità ha più di 45 anni. Per questo, la ricerca scientifica si interroga sempre più *sulla relazione tra disabilità e invecchiamento* e tale relazione riguarda anche *le persone con Sindrome di Down (SD) quando invecchiano*.

Nonostante il numero di bambini nati con la SD sia diminuito negli ultimi 30 anni, anche a causa dell'aumento dell'interruzione volontaria di gravidanza, *il numero di persone con SD sta comunque aumentando proprio perché è aumentata la loro aspettativa di vita*. Nel mondo, ci sono quasi 6 milioni di persone con SD e in Europa, riportando i dati del registro EUROCAT, tra il 1995 e il 1999 sono stati registrati più di 8 milioni di nascite di bambini con SD, con una prevalenza generale che varia da 1 a 3 per 1000 nascite. Infine, in Italia, la stima di persone con SD al 2007 è di 48.000, di cui 10.500 tra 0 e 14 anni, 32.000 tra i 15 e i 44 anni, e 5.500 oltre i 44 anni. Nella SD vista la mortalità precoce, si considera con le caratteristiche di anziano chi supera i 45 anni. Questi numeri spingono a riflettere sulla necessità di pensare a *un progetto di vita anche per le persone con SD anziane* che tenga conto sia del loro essere anziani ma con le specificità proprie legate alla presenza della Sindrome di Down.

### Obiettivo del progetto DOSAGE

Il progetto di ricerca Dosage, coordinato dalla Fondazione IRCCS Besta, avvalendosi anche dell'esperienza pluriennale delle associazioni italiane di familiari e persone con SD, definisce le basi per una riflessione più ampia sul modo in cui pensare alla *costruzione di un progetto di vita specifico per le persone con SD anziane*. Adottando pienamente il modello biopsicosociale di salute e disabilità, si partirà dalla valutazione del livello di funzionamento e disabilità di un campione di persone ultraquarantacinquenni con SD del territorio italiano, e si cercherà di evidenziare come i fattori ambientali incidano nel migliorare o peggiorare la loro condizione di salute e il livello di disabilità. A oggi sono stati compiuti pochi sforzi per la valutazione del funzionamento e disabilità delle persone con SD, giovani e soprattutto anziane, nell'ottica della definizione di un progetto di vita ad ogni età. Attraverso la *costruzione di uno strumento specifico*, per valutare il funzionamento e la disabilità di persone anziane con SD, basato sul modello biopsicosociale dell'ICF, si cercherà di capire *come meglio progettare gli interventi necessari per diminuire la disabilità nell'invecchiamento delle persone con SD*.

### Il Metodo di ricerca e il Questionario DOSAGE

Il progetto Dosage si avvale di una metodologia di indagine mista, qualitativa e quantitativa. Saranno inizialmente condotti tre focus group (nord, centro, sud e isole) che coinvolgeranno le associazioni italiane di familiari e persone con SD allo scopo di definire le aree necessarie per la valutazione olistica del funzionamento e disabilità delle persone anziane con SD. Sarà quindi definito lo strumento di indagine **Questionario Dosage** che sarà poi somministrato a circa cento persone anziane con SD contattate attraverso le associazioni di persone con SD presenti su tutto il territorio nazionale.

La versione finale del questionario DOSAGE sarà presentata alla Fondazione Lejeune per una successiva implementazione, con la fondazione stessa e tutti gli stakeholders interessati, a livello europeo.

### Per INFO

**Dr.ssa Venusia Covelli - P.I. e referente di Progetto**

[venusia.covelli@istituto-besta.it](mailto:venusia.covelli@istituto-besta.it)

Tel: +39.02.2394.2188; Fax: +39.02.2394.2442

SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità,

Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta-Via Celoria 11, 20133 Milano

[www.headnetgroup.it](http://www.headnetgroup.it)

Progetto di ricerca finalizzata biennale(2013) finanziato dalla Fondation Lejeune, Parigi, Francia; <http://www.fondationlejeune.org/>