



# Report utenza CAST

Progetto "R.AST.A. – Rete di Ascolto ST per l'inclusione sociale", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della Legge 383/2000 art. 12 lettera f) – Anno 2013.

## Introduzione

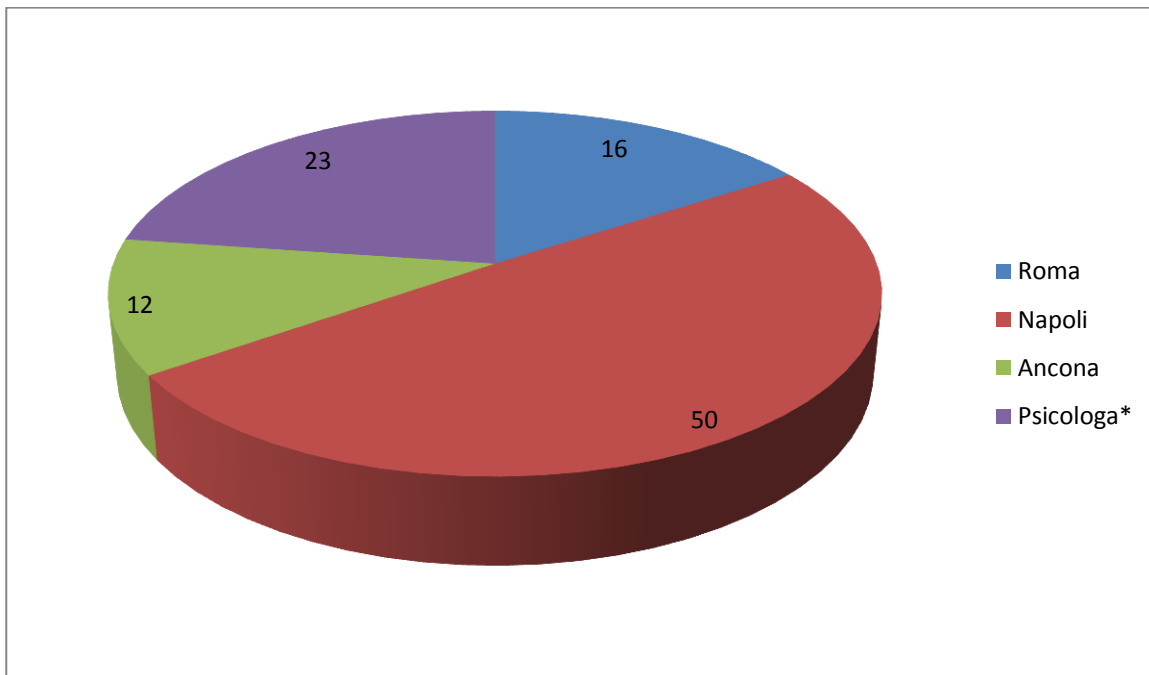
I CAST (Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa) sono stati attivati da AST all'interno del progetto "R.AST.A. – Rete di ascolto ST per l'inclusione sociale", realizzato con il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Legge 383/2000.

Sono stati attivati 3 CAST sperimentali a Roma, Napoli e Ancona, che hanno operato dal mese di ottobre 2014 al mese di giugno 2015. Con questa sperimentazione AST ha inteso rispondere all'esigenza di occuparsi non solo degli aspetti medici e sanitari connessi della sclerosi tuberosa, ma anche degli aspetti psicologici e sociali, in sinergia con le reti dei servizi di ciascun territorio.

I dati relativi all'utenza che è transitata dai CAST in questi mesi di sperimentazione sono stati registrati in un sistema informativo per il lavoro sociale (SILS). Alcuni tra essi vengono riportati nel presente report. AST conta di poter proseguire la sperimentazione, rafforzando anche l'utilizzo del sistema SILS non soltanto per raccogliere dati anagrafici sull'utenza, ma anche caratteristiche specifiche della malattia e processi di aiuto e intervento attivati, in modo da avere report significativi anche su questi aspetti. L'obiettivo è costruire nel tempo una banca dati utile a leggere meglio la malattia e i fenomeni ad essa collegati, anche per organizzare al meglio la risposta ai bisogni dei soggetti affetti da sclerosi tuberosa e dei loro familiari.

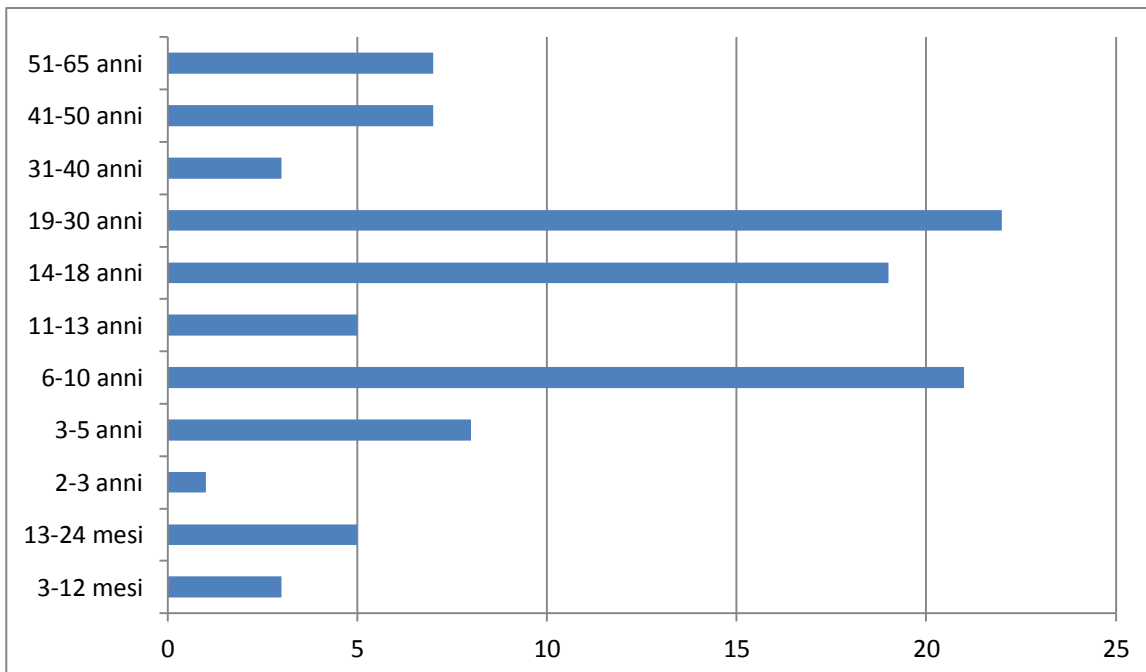
I CAST hanno avuto un'utenza totale di circa 120 persone. I dati qui presentati fanno riferimento a 101 utenti, per una questione strettamente tecnica: l'estrazione dei dati dal sistema SILS è infatti avvenuta prima della registrazione dei 19 utenti mancanti.

**Figura 1. Utenza per CAST di accesso.**

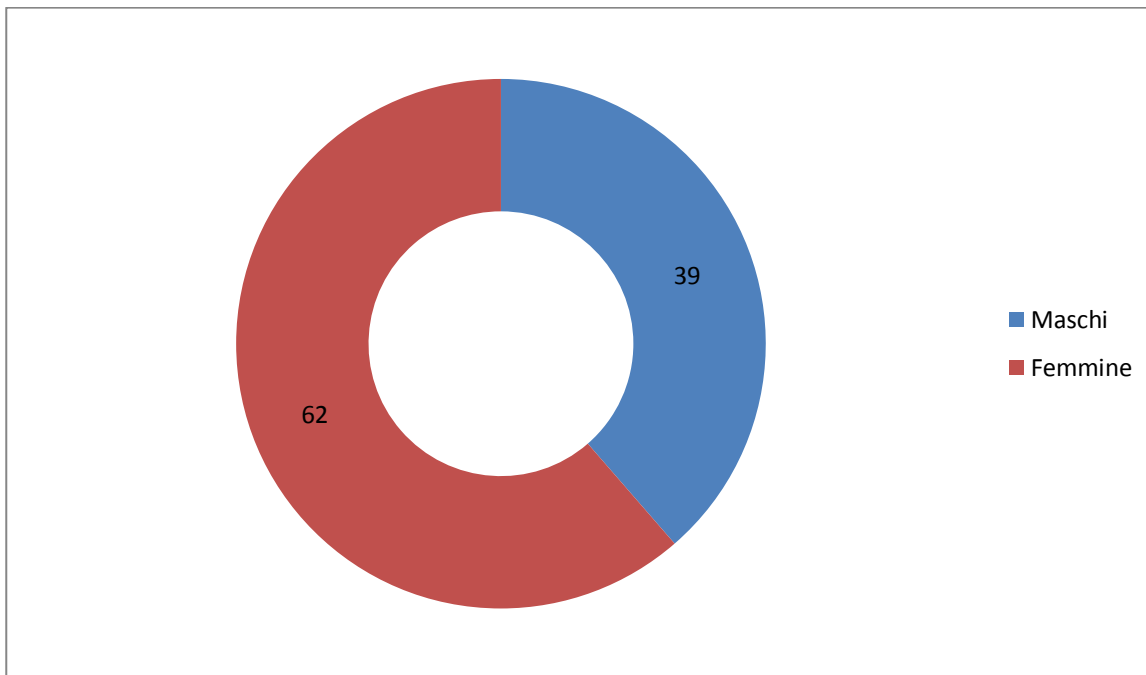


\*I tre CAST sono stati supportati dal lavoro di una consulente psico-sociale. Questo dato fa riferimento al numero di utenti entrati in contatto direttamente con lei.

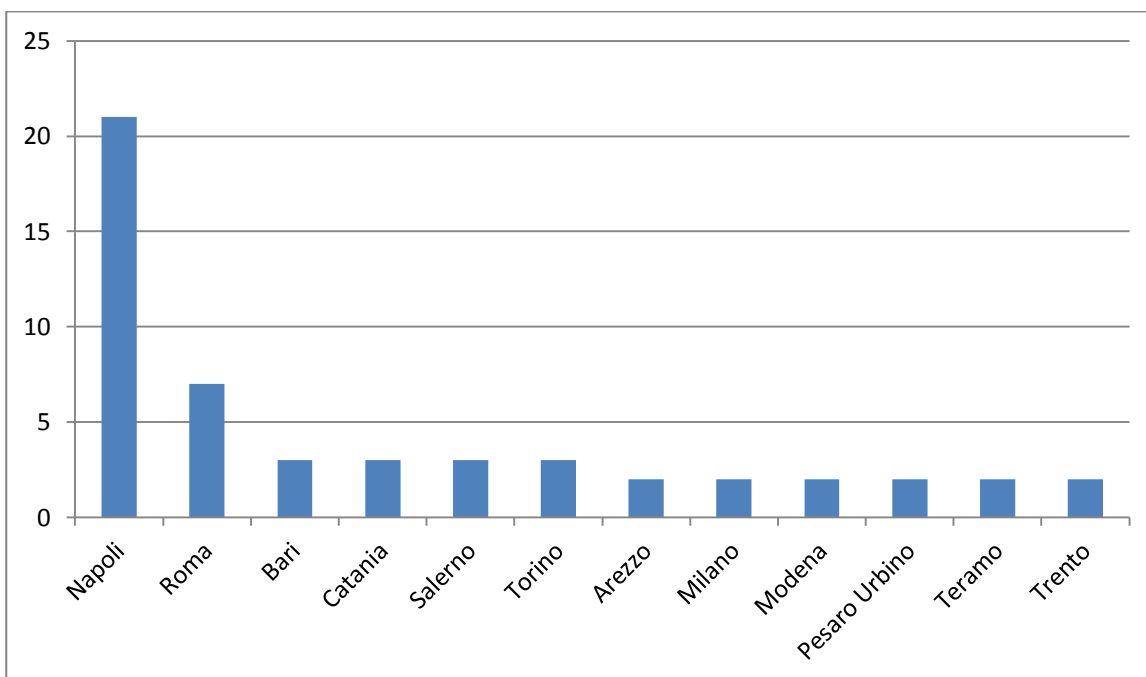
**Figura 2. Utenza per fascia di età.**



**Figura 3. Utenza per genere.**



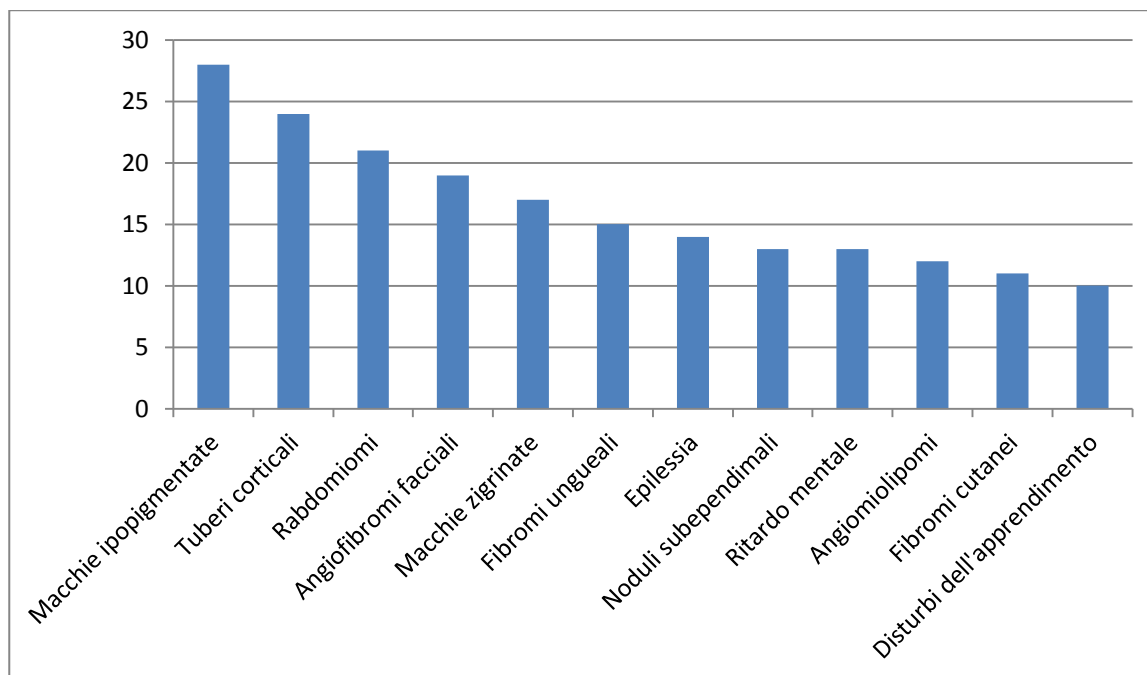
**Figura 4. Utenza per principali province di residenza.\***



Altre province di residenza con un utente ciascuna: Agrigento, Bologna, Cagliari, Campobasso, Chieti, Cremona, Firenze, Frosinone, Genova, Macerata, Mantova, Padova, Perugia, Pescara, Pisa, Siena, Trapani, Varese, Vicenza.

*\*30 utenti non hanno rilasciato il dato relativo alla provincia di residenza.*

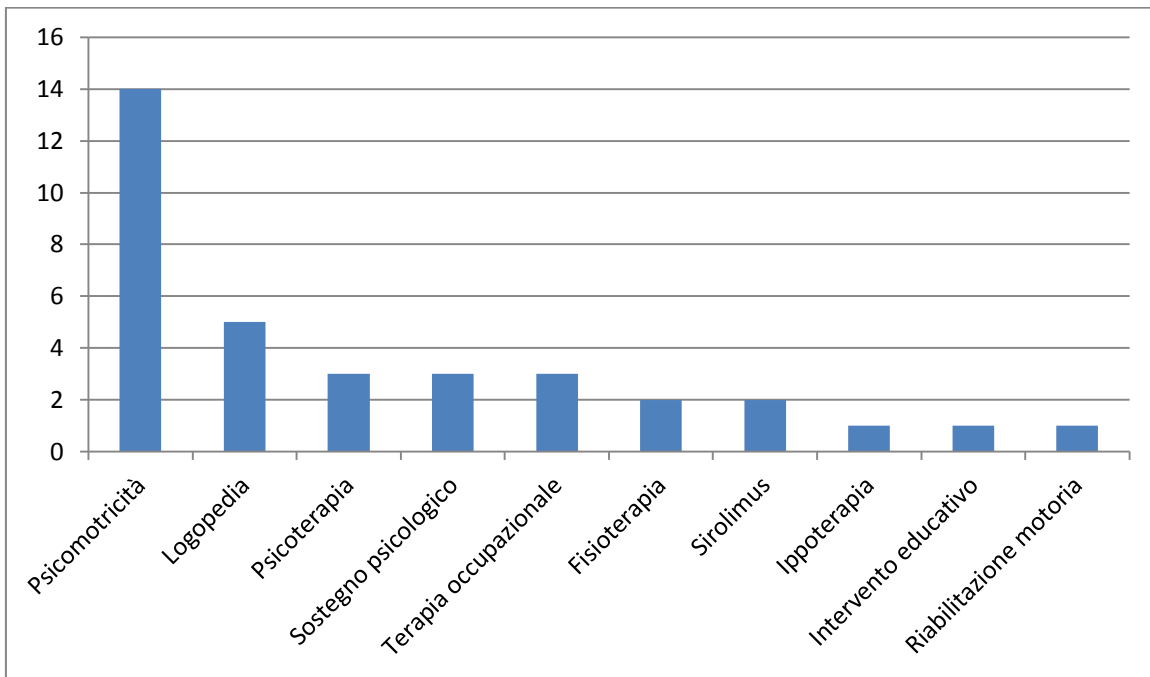
**Figura 5. Principali patologie riscontrate nell'utenza\*.**



Altre patologie riscontrate (numero di casi): cisti renali (9), disturbi comportamentali (9), spasmi infantili (9), amartomi retinici (8), disturbi della comunicazione (8), disturbi d'ansia (7), epilessia parziale (7), ritardo psicomotorio (7), disturbo da deficit di attenzione e iperattività (6), alterazioni sostanza bianca (5), cisti cerebrali (5), disturbi delle funzioni attenzionali (5), disturbi dell'umore (5), fibromi gengivali (5), lesioni ai denti (5), astrocitomi (4), disturbi generalizzati dello sviluppo (4), disturbi del sonno (3), disturbi psicotici (3), amartomi epatici (2), disturbi della memoria (2), neoplasie renali (2), noduli tiroidei (2), ritardo cognitivo (2), ritardo del linguaggio (2), cisti ossee (1), disturbi del comportamento alimentare (1), disturbi dello spettro autistico (1), emorragie retiniche (1), facoma retinico (1), grave ritardo neuromotorio (1), morbo di basedow (1), polipi intestino retto (1).

*\*Ciascun utente può presentare più patologie.*

**Figura 6. Interventi di riabilitazione attivati\*.**



*\*Gli interventi di riabilitazione sono stati registrati in 35 casi.*