|  |
| --- |
| **DATI PAZIENTE**  Cognome e nome: …………………………………………………………. □ M □ F  Luogo di nascita: ………………………………… Data ………………………………………………….  Residenza: ………………………………………………….. Prov ……………….. CAP ……………………  Numero tessera sanitaria …………………… (C.F.): ……………………………………………..……  ASL di appartenenza: □ Asl 1 □ Asl 2 □ Asl3 □ Asl4 □ Asl5  **CONTATTI UTILI**  **Medico del Presidio Malattie Rare di riferimento:**  Nome Cognome…………………………………………………………………………………………….  Telefono reparto/ambulatorio……………………………….. Cellulare…………………………………..  **MMG/PDL di riferimento:**  Nome Cognome ………………………………………..  Telefono studio…………………………………………….. Cellulare………………………………………………  **Parenti/Tutor di riferimento:**  Nome Cognome …………………………………….(□ Moglie □Marito □Figlio □ Altro…………)  Telefono ……………………………………………. Cellulare………………………………………………… |

|  |  |
| --- | --- |
| **DIAGNOSI MALATTIA RARA** ……………………………Cod. esenzione MR……………………………….  Altre Patologie:…………………………………………………………………………………  **PIANO TERAPEUTICO**  Sintesi elenco farmaci e dosaggio**…………………………………………………………………………………..**  ………………………………………………………………………………………………………………………………………..  **………………………………………………………………………………………………………………………………………**  Eventuali allergie a farmaci e alimenti e controindicazioni…………………………………………………  Problemi alimentari e di deglutizione (dieta macinata, dieta speciale, PEG, modalità per assumere liquidi) ……………………………………………………………………………………………………………………………  Protesi, ausili e dispositivi personali in uso………………..…………………………………………………….  ………………………………………………………………………………………………………………………  **Allegare il Piano Terapeutico in corso di validità predisposto dal Presidio di diagnosi e cura della Rete Malattie Rare** | |
| **FATTORI D RISCHIO/ALTRE PATOLOGIE**  □Ipertensione □Diabete □Epilessia □Pneumopatia cronica  Disabilità motoria **………………………………………………………………………………….……………………**  Disabilità intellettiva **……………………………………………………………………………….……………………**  Disturbi del Linguaggio (specificare come comunica)……………………….………………………………  Disturbi del comportamento…………………………………………………………….……………………………  Disturbi dello Spettro Autistico ……………………………………………………………………………………  Interventi chirurgici …………………………………………………………………………………………………..… |

|  |
| --- |
| **ULTERIORI INFORMAZIONI DIAGNOSI MALATTIA RARA**  **Allegare copia del Certificato di esenzione o del Libretto sanitario cartaceo in corso di validità con la dicitura dell’esenzione**  Data esordio malattia: ………………………………………………  **Afferenza al Gruppo di patologia rara (DPCM LEA/2017 all. 7)**   * Malattie infettive e parassitarie * Tumori * Malattie delle ghiandole endocrine * Malattie del metabolismo * Malattie del sistema immunitario * Malattie del sangue e degli organi ematopoietici * Malattie del sistema nervoso centrale e periferico * Malattie dell’apparato visivo * Malattie del sistema circolatorio * Malattie dell’apparato respiratorio * Malattie dell’apparato digerente * Malattie della cute e del tessuto sottocutaneo * Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo * Malformazioni congenite, cromosopatie e sindromi genetiche * Alcune condizioni morbose di origine perinatale |

|  |
| --- |
| **SINTESI BISOGNI ASSISTENZIALI**  **Indicazioni essenziali per il trattamento e la gestione del malato in caso di ricovero ospedaliero in assenza del caregiver**  ……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….  **Indicazioni essenziali per il trattamento e la gestione del malato in caso di ricovero ospedaliero in presenza del caregiver**  **……………………………………………………………………………………………………………………………………………**  **………………………………………………………………………………………………………………………………………………**  **………………………………………………………………………………………………………………………………………………** |

Data di compilazione della scheda………………………………….

Nome e Cognome di chi ha compilato la scheda …………………………………………

(Paziente o Familiare o Medico Centro MR o MMG/PDL, altro………………)

Firma leggibile in originale ……………………………………………………………………….

**ISTRUZIONI PER L'USO DELLA SCHEDA**

Questo documento è destinato al personale infermieristico di ospedali e medici di emergenza; è stato messo a disposizione delle famiglie in caso di necessità dal Diar Ligure di Emergenza Urgenza, il Comitato Tecnico Scientifico Biomedicina, Malattie Rare e Malattie non diagnosticate di A.Li.Sa. e il Gruppo Ligure Associazioni Malattie Rare.

Riguarda il ricovero per Covid-19 di una persona con una patologia rara, che sarebbe isolata e forse inabile per esprimere le specifiche esigenze e i trattamenti di cui necessita.

