



MALATTIE RARE E RARISSIME
Emergenza Urgenza
SCHEDA PS - PAZIENTE FRAGILE COVID-19



Vers. 07/04/2020

Diar Ligure Emergenza Urgenza
CTS Biomedicina, Malattie Rare e Malattie non diagnosticate di A.Li.Sa.
Gruppo Ligure Associazioni Malattie Rare

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 Asl 3 Asl 4 Asl 5

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 RARACod. 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



MALATTIE RARE E RARISSIME
Emergenza Urgenza
SCHEDA PS - PAZIENTE FRAGILE COVID-19



Vers. 07/04/2020

Diar Ligure Emergenza Urgenza
CTS Biomedicina, Malattie Rare e Malattie non diagnosticate di A.Li.Sa.
Gruppo Ligure Associazioni 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

.....
.....



MALATTIE RARE E RARISSIME
Emergenza Urgenza
SCHEDA PS - PAZIENTE FRAGILE COVID-19



Vers. 07/04/2020

Diar Ligure Emergenza Urgenza
CTS Biomedicina, Malattie Rare e Malattie non diagnosticate di A.Li.Sa.
Gruppo Ligure Associazioni Malattie Rare

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 / Familiare / Medico Centro MR / MMG-PDL, altro.....)

Firma leggibile in originale



MALATTIE RARE E RARISSIME
Emergenza Urgenza
SCHEDA PS - PAZIENTE FRAGILE COVID-19



Vers. 07/04/2020

Diar Ligure Emergenza Urgenza
CTS Biomedicina, Malattie Rare e Malattie non diagnosticate di A.Li.Sa.
Gruppo Ligure Associazioni Malattie Rare

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.

