



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

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



Vers. 07/04/2020

Precompilato per malattia di Lesch-Nyhan da LND Famiglie Italiane O.d.V. 

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 RARAmalattia di Lesch-Nyhan Cod. esenzione MR...RCG120.....

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) ... **necessita di idratazione di almeno 2L al giorno**

Protesi, ausili e dispositivi personali in uso: **dispositivi di contenimento per proteggerlo dal comportamento autolesivo e oppositivo, del tutto involontario, incoercibile ed inintenzionale forniti dalla famiglia**.....

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

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



Vers. 07/04/2020

Precompilato per malattia di Lesch-Nyhan da LND Famiglie Italiane O.d.V.



FATTORI D RISCHIO/ALTRE PATOLOGIE

Ipertensione Diabete Epilessia Pneumopatia cronica

Disabilità motoria ... **Gravi discinesie e distonie**

Disabilità intellettiva ... **di grado medio-lieve**

Disturbi del Linguaggio (specificare come comunica) **capisce quello che viene detto, parla in modo disartrico comprensibile** **capisce quello che viene detto, parla in modo comprensibile ai caregiver abituali** **capisce quello che viene detto ma non parla**

Disturbi del comportamento **Autolesionismo e atteggiamento oppositivo**

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

Il paziente va in tutti i modi protetto dal comportamento autolesivo, con gli ausili protettivi in suo possesso o sedandolo. È dotato di normale sensibilità al dolore. Va idratato con almeno 2 L d'acqua al giorno e trattato con ipouricemizzante.



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

Precompilato per malattia di Lesch-Nyhan da LND Famiglie Italiane O.d.V.



Indicazioni essenziali per il trattamento e la gestione del malato in caso di ricovero ospedaliero in presenza del caregiver

Il posizionamento degli ausili, l'alimentazione e la pulizia-vestizione del paziente vanno affidate al caregiver. La presenza del caregiver va massimizzata, data la complessa gestione di cui il paziente necessita e la difficile interazione da parte di personale non specificamente addestrato.

.....
.....

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



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

Diar Ligure Emergenza Urgenza

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

Precompilato per malattia di Lesch-Nyhan da LND Famiglie Italiane O.d.V.



Vers. 07/04/2020

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.

