

REPUBBLICA ITALIANA  
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE  
Dipartimento Regionale per la Pianificazione Strategica  
Dipartimento per le Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico

Prot./n. 20663

Palermo, 06.05.2020

Oggetto: Scheda per pazienti malati rari in corso di pandemia da Covid-19

Alle Aziende Sanitarie Provinciali,  
Ospedaliere, Ospedaliero-Universitarie,  
IRCCS, Fondazione Giglio e Ospedali  
Classificati della Regione Siciliana

Ai Comitati Consultivi delle Aziende Sanitarie  
della Regione Siciliana

A UNIAMO

All'AIOP  
LORO SEDI

Den. Amm. : A.R.N.A.S.  
Cod. AOO : DIRAZI  
N. Prot. : 0006743  
Data Prot. : 04-05-2020 09:20:13  
Tipo Reg. : Entrata  
Cod. Reg. : REG\_PRO\_GEN\_191217170554\_E\_U



Al fine di assicurare la massima attenzione ai pazienti affetti da Malattie Rare in questo periodo di pandemia da Covid-19 e a seguito di riunioni con il Tavolo Nazionale della Malattie Rare dove ci si è confrontati sulle iniziative poste in essere dalle diverse Regioni, questo Assessorato ha deciso di adottare la scheda che si allega alla presente nota destinato al personale medico e infermieristico di emergenza per far sì che ogni paziente malato raro possa esprimere le proprie specifiche esigenze e i trattamenti di cui necessita per ottimizzare il processo di presa in carico.

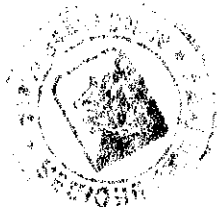
Tale scheda dovrà essere compilata in ogni sua parte e tenuta sempre con sé in caso di necessità in modo tale da garantire la qualità e la tempestività della gestione in urgenza dei pazienti affetti da Malattia rara

Si invitano pertanto i Centri di Riferimento Regionale delle Malattie Rare ex D.A. 2199/2018, i Comitati Consultivi, le Associazioni di Volontariato a darne la massima diffusione, supportando i pazienti malati rari nella compilazione di detta scheda.

Il Dirigente del Servizio  
Dr.ssa Lucia La Sacchi



Il Dirigente Generale del DPS  
Ing. Mario La Rocca





Dipartimento Regionale per la Pianificazione Strategica  
Servizio 4 "Programmazione Ospedaliera"

**DATI PAZIENTE**

Cognome e nome: \_\_\_\_\_  M  F

Luogo di nascita: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Residenza: \_\_\_\_\_ Prov \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_

ASP di appartenenza \_\_\_\_\_

**CONTATTI UTILI**

**Medico del Centro Regionale di Riferimento Malattia Rara:**

Nome Cognome \_\_\_\_\_

Telefono reparto/ambulatorio \_\_\_\_\_ Cellulare \_\_\_\_\_

**Medico di Medicina Generale/Pediatra Di Libera Scelta 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**





Dipartimento Regionale per la Pianificazione Strategica  
Servizio 4 "Programmazione Ospedaliera"

**FATTORI DI 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 \_\_\_\_\_

**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 / Familiare / Medico Centro MR / MMG-PDL, altro \_\_\_\_\_)

Firma leggibile in originale \_\_\_\_\_

