

INFORMAZIONI CHE L'OSPEDALE DEVE CONOSCERE

Questo documento è destinato al personale infermieristico di ospedali e medici di emergenza; è stato messo a disposizione delle famiglie in caso di necessità dall'Associazione Sclerosi Tuberosa aps con la consulenza del suo Comitato Scientifico.

Può essere utile per il ricovero per Covid-19 o per un qualsiasi altro ricovero in cui è necessaria la storia sanitaria di un paziente con patologia rara, che potrebbe essere isolato e forse inabile ad esprimere le specifiche esigenze e i trattamenti di cui necessita.

Allegati: LIBRETTO SANITARIO CARTACEO con esenzione, TESSERA SANITARIA, GRUPPO SANGUIGNO e PIANO TERAPEUTICO in corso di validità predisposto dal Presidio di diagnosi e cura della Rete Malattie Rare.

DATI PAZIENTE

Cognome e nome: _____ Luogo di nascita: _____

Data ____ / ____ / ____ Residenza: _____ Prov _____ CAP _____

CONTATTI UTILI

Medico del Presidio Malattie Rare: Nome Cognome e recapito telefonico _____

Medico Medicina Generale/Pediatra: Nome Cognome e recapito telefonico _____

Parente/Tutor specificare padre, madre, altro: Nome Cognome e recapito telefonico _____

DIAGNOSI MALATTIA RARA _____ Cod. esenzione MR _____

PIANO TERAPEUTICO

Terapia in atto: farmaci e dosaggio _____

DATI ALLERTA: Allergie a farmaci, alimenti e mezzi di contrasto, reazioni avverse, controindicazioni _____

FATTORI DI RISCHIO/ALTRE PATOLOGIE

Ipertensione Diabete Angiomiolipomi Pneumopatia cronica/LAM (malattia cistica polmonare) Rene policistico

Insufficienza renale cronica Epilessia - Specificare se farmaco resistente e se pregresse crisi prolungate: _____

Altro _____

Disabilità intellettiva _____

Disturbi del comportamento/Spettro Autistico _____

Interventi chirurgici, traumi, fratture, problemi anestesilogici _____

NOTE - Le urgenze principali coinvolgono il SNC (convulsioni, ipertensione endocranica), i reni (rottura di cisti e angiomiolipomi) **in presenza di problemi renali non attivare chirurgia d'urgenza ma urologia** e i polmoni nelle donne adulte (rottura di bolle all'interno del tessuto linfangioleiomiomatoso). Inoltre sono possibili: emorragia retroperitoneale (rottura di microaneurismi renali), disturbi del ritmo cardiaco (rari), pneumotorace (raro). I sintomi clinici di queste complicanze sono a volte difficili da individuare a causa del deficit cognitivo o delle turbe psichiatriche associate.

Le indagini cliniche e paracliniche devono essere attivate al minimo sospetto.

SINTESI BISOGNI ASSISTENZIALI

Indicazioni essenziali per il trattamento e la gestione del malato in caso di ricovero ospedaliero in assenza del caregiver (specificare tra cui: problemi alimentari e di deglutizione -es. dieta macinata, dieta speciale, PEG, disfagia per liquidi- protesi, ausili e dispositivi personali in uso e come comunica, se e come segnala dolore)

DATI DEL COMPILATORE

Nome e Cognome e grado parentela _____ Firma leggibile _____

Data di compilazione della scheda ____ / ____ / ____