



Genova, 16 aprile 2020 - Una scheda che raccoglie dati e informazioni utili al processo di valutazione e alla definizione del codice di priorità in caso di ricovero per Covid-19 di una persona con una patologia rara: è questo il progetto realizzato dal Diar Emergenza-urgenza, dal Comitato tecnico scientifico Biomedicina, Malattie rare e Malattie non diagnosticate di Alisa, insieme al Gruppo ligure associazioni Malattie rare che ha portato alla predisposizione di uno strumento denominato “Scheda PS - paziente fragile Covid-19”, in aiuto dei pazienti e destinato al personale medico e infermieristico di emergenza.

La scheda rileva, tra gli altri, oltre ai dati anagrafici del paziente, anche elementi che riguardano la diagnosi, il piano terapeutico e la sintesi dei bisogni essenziali del paziente con malattia rara.

Si tratta di uno strumento utile per far sì che ogni paziente possa esprimere le proprie specifiche esigenze e i trattamenti di cui necessita per ottimizzare il processo di presa in carico; la Scheda PS - paziente fragile Covid-19 è

disponibile sul sito di Alisa, nella sezione “Biomedicina e malattie a bassa prevalenza-documenti”.

“Grazie

a questa scheda è possibile migliorare la qualità e la tempestività della gestione in urgenza dei pazienti affetti da Malattia rara - sottolinea Sonia Viale, vicepresidente e assessore alla Sanità di Regione Liguria - è importante che venga compilata in ogni sua parte e tenuta sempre con sé in caso di necessità”.

Angelo

Gratarola, coordinatore del Diar Emergenza-urgenza, aggiunge: “Con questo strumento, che ci permette di gestire al meglio le criticità, attraverso una sempre maggiore conoscenza e consapevolezza delle patologie, vogliamo trasmettere la nostra vicinanza sia ai pazienti sia agli operatori del Sistema sanitario regionale affinché si possa continuare a progettare insieme strumenti pratici e sostenibili da mettere in atto prontamente, specialmente in questo periodo di emergenza Covid-19”.

Inoltre, nell’ambito del progetto pilota ligure formativo, presentato lo scorso novembre, “Gestione degli eventi critici tempo dipendenti in emergenza-urgenza nelle malattie rare”, finalizzato al trattamento degli eventi critici che riguardano i pazienti affetti da Malattie rare che necessitano dell’intervento tempestivo del personale sanitario nei Pronto soccorso della Liguria e sviluppato con il contributo del tavolo tecnico istituito all’interno del Diar Emergenza-urgenza, sono state diffuse ai Pronto soccorso della Liguria anche le schede per la gestione dell’Emergenza-urgenza di alcune Malattie rare e rarissime.

[scheda-ps-paziente-fragile-covid-19-alisa](#)