

## Centro di cure per la SLA Modulo di richiesta attivazione del servizio

Data \_\_\_\_\_

Struttura e/o medico inviante \_\_\_\_\_

La richiesta è per l'assistenza: a domicilio  in ricovero

### Dati anagrafici del paziente

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_ Sesso F  M

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

Residente in \_\_\_\_\_ Via/Piazza \_\_\_\_\_ C.A.P. \_\_\_\_\_

ASL di appartenenza \_\_\_\_\_ distretto \_\_\_\_\_ Municipio \_\_\_\_\_

In questo momento il paziente è:  
a domicilio  in ospedale  altro  specificare \_\_\_\_\_

### Dati Caregiver

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_ Tel. \_\_\_\_\_

Relazione con il paziente (indicare se coniuge, figlio, familiare o altro): \_\_\_\_\_

### Dati clinici

Diagnosi \_\_\_\_\_ Data Diagnosi \_\_\_\_\_

Effettuata dal centro di riferimento \_\_\_\_\_

Tipo di esordio \_\_\_\_\_

spinale  bulbare  non valutabile

Stadio della malattia \_\_\_\_\_

### Aree di bisogno

#### Respirazione

0. Normale

1. Insufficienza restrittiva lieve ( $70\% < CV < 80\%$ )

2. Insufficienza restrittiva con indicazione alla NIV notturna ( $50\% < CV < 70\%$ )

3. NIV con necessità ventilazione notturna e diurna (12-18h)

4. VMI con dipendenza totale dalla ventilazione meccanica (h24)

tipo Ventilatore \_\_\_\_\_

nr. Ventilatori a disposizione \_\_\_\_\_

- Utilizza macchina per la tosse: Sì  No

## Nome e Cognome del paziente:

- Tracheostomia: data ultimo cambio cannula \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
- Recenti episodi infettivi broncopolmonari (<60gg.): Sì  No

### Motricità

0. Normale

1. Difficoltà motorie che non interferiscono con lo stile di vita
2. Difficoltà motorie che interferiscono con lo stile di vita ma non compromettono l'autonomia
3. Difficoltà che compromettono l'autonomia senza necessità di assistenza continuativa
4. Disabilità severa, dipendenza totale con necessità di assistenza continuativa

Ausili a disposizione: \_\_\_\_\_

Ausili già richiesti: \_\_\_\_\_

### Nutrizione

0. Alimentazione naturale

1. Alimentazione che necessita di indicazioni nutrizionali
2. Alimentazione che necessita di supplementazione nutrizionale
3. Alimentazione artificiale: nutrizione enterale  nutrizione artificiale parenterale

PEG: Sì  No  data ultima sostituzione \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Pompa nutrizionale in dotazione: Sì  No

### Comunicazione

0. Normale

1. Eloquio disartrico, ma comprensibile
2. Anartria con possibilità di usare comunicatori semplici
3. Anartria con possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia
4. Anartria senza possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia

Effettuata richiesta di comunicatore: Sì  No

Comunicatore già a disposizione: Sì  No  Tipo: \_\_\_\_\_

### Terapia in atto:

	Farmaco e tipologia di somministrazione	Posologia
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

Allergie: Sì  No

### Assistenza formale

Il paziente riceve assistenza formale domiciliare dalla ASL? Sì  No

Quanti giorni a settimana? \_\_\_\_\_ quante ore al giorno? \_\_\_\_\_

Il paziente riceve degli assegni erogati dal Comune di Roma per l'assistenza sociale? Sì  No

Gli assegni sono utilizzati per l'assunzione di un assistente familiare? Sì  No

Se sì, per quante ore a settimana è impegnato l'assistente familiare? \_\_\_\_\_

## Nome e Cognome del paziente:

Gentile Signore/Signora, **Fondazione Sanità e Ricerca** (a seguire Fondazione), in qualità di Titolare del trattamento dei dati, La fornisce la presente informativa è elaborata ai sensi dell'art. 13 del Regolamento generale UE sulla protezione dei dati personali 2016/679 (RGPD).

**Finalità, base giuridica, categoria dati:** i dati personali necessari alla gestione della Sua richiesta sono di natura anagrafica, sanitaria, clinica, socio-sanitaria, socio-economica, familiare, amministrativa, dati di contatto (assistito e caregiver/familiari) informazioni circa il tutore, rappresentante legale, curatore e ogni ulteriore informazione necessaria alla gestione della pratica. I Suoi dati personali saranno trattati per le seguenti finalità in funzione dei servizi richiesti:

- gestione dell'iter di richiesta di presa in carico presso la nostra struttura per assistenza sanitaria in regime di ricovero o in assistenza domiciliare;
- prestazione di servizi socio sanitari per l'assistenza alle persone affette da SLA;
- ogni altra finalità amministrativa strettamente connessa e strumentale alla gestione della richiesta;

**Destinatari:** I dati personali sono trattati dal medico di medicina generale e/o dal medico curante, dalla ASL, dall'autorità di pubblica sicurezza nei casi di esplicita richiesta.

La Fondazione tiene un elenco aggiornato dei soggetti destinatari presso l'ufficio qualità e privacy. Possono accedere ai dati i soggetti interni e/o esterni alla struttura in qualità di persone autorizzate dal Titolare per i compiti loro attribuiti. Può rivolgersi alla scrivente per ottenere informazioni aggiornate sulla comunicazione dei dati.

**Modalità di trattamento:** i dati sono trattati a garanzia della riservatezza, nei modi previsti dalla legge di riferimento, secondo i principi di correttezza, liceità, trasparenza e nel rispetto del segreto professionale e d'ufficio. Il trattamento avviene in forma cartacea e informatizzata.

**Trasferimento paesi terzi:** I dati personali forniti e trattati, non sono oggetto di trasferimento verso paesi terzi, all'interno o all'esterno dell'Unione Europea.

**Tempi conservazione dati:** I dati sono trattati per il tempo necessario alla valutazione della richiesta di accesso e conservati nel rispetto della normativa di settore, del principio di proporzionalità e nei limiti necessari al raggiungimento delle finalità descritte. Qualora la valutazione abbia esito positivo, i dati saranno utilizzati per la gestione della pratica di ingresso, qualora abbia esito negativo, i dati saranno conservati per il tempo limitato alla gestione amministrativa, archiviazione e successivamente distrutti.

**Conseguenze rifiuto al conferimento dei dati:** è nostro dovere informarla che il conferimento è indispensabile per la valutazione e gestione della richiesta di presa in carico. Il rifiuto al conferimento dei dati, comporta l'impossibilità per la Fondazione di valutare e gestire la Sua richiesta. Le chiediamo, quindi, specifica consenso al trattamento.

**Diritti dell'interessato:** In ogni momento potrà esercitare i diritti di cui all'art. 15 e ss. del GDPR 2016/679. Potrà chiedere l'accesso ai dati, la rettifica, la cancellazione, la limitazione del trattamento; potrà opporsi al trattamento nei limiti normativi. Ha il diritto di revocare il Suo consenso in qualsiasi momento ed esercitare i Suoi diritti inviando la richiesta all'indirizzo e.mail [privacy@fondazione.sr.it](mailto:privacy@fondazione.sr.it). Ha diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo per la protezione dei dati personali.

**Titolare del Trattamento:** **Fondazione Sanità e Ricerca** con sede in Roma Via A. Poerio n. 100. Per contattare il titolare: Tel. 06588991 - [privacy@fondazione.sr.it](mailto:privacy@fondazione.sr.it).

**Responsabile della Protezione dei Dati Personali (RPD):** Maurizio Belli dell'Associazione Università del Lavoro. È possibile contattare il RPD rivolgendo richiesta al Titolare del trattamento ai recapiti sopra indicati o scrivendo all'indirizzo e-mail: [dpo\\_fsr@unilavoro.org](mailto:dpo_fsr@unilavoro.org)

Roma, \_\_\_\_\_

**IL TITOLARE DEL TRATTAMENTO - Fondazione Sanità e Ricerca**

Il paziente o un Suo familiare (delegato/autorizzato)  **acconsente**  **non acconsente**

al trattamento dei dati personali, anche di natura sensibile, come indicato nell'informativa e alla comunicazione alla ASL Roma 3 per l'attivazione dell'iter assistenziale.

Data, \_\_\_\_\_ **Firma del paziente o di chi autorizzato a farne le veci** \_\_\_\_\_

**Firma dell'inviante:**

**Firma del paziente o di chi autorizzato a farne le veci:**

### **Spazio riservato all'Unità Valutativa Multidimensionale della ASL Roma 3**

Paziente idoneo all'assistenza presso il Centro di Cure Palliative di Fondazione Sanità e Ricerca: **Sì**  **No**

**Note aggiuntive:**

**Firma e Timbro** \_\_\_\_\_