

Scheda sanitaria ed anagrafica Bambino con Bisogni Sanitari Speciali affetto da SMA

Data di compilazione del modulo:	Ultima modifica:	Sigla

Nome e qualifica di chi compila il modulo:	Ultima modifica:	Sigla

Sostituisce documento precedente?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/> Sigla

Dati anagrafici del bambino e dei Caregivers di riferimento:

Nome e Cognome:	Data di nascita:	Soprannome:
Indirizzo di casa:	Telefono di casa e del lavoro:	
Nome genitori:	Persone da contattare in caso di emergenza: (Nomi, grado di parentela, numeri di telefono):	
Firma dei genitori per il consenso:		
Madrelingua:		

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel.
02.72095876 • Fax 02.58020442
Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma
Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008
CAB 03209
IBAN IT90K0200805208000003417887
E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet:
www.famigliesma.org

© Dr. Angelo Giusto – www.savonaemergenza.it
sono vietate la riproduzione e l'utilizzo senza preventivo consenso scritto

Sanitari di riferimento e Centrale 1-1-8 competente:

<p>Centrale Operativa 1-1-8 di riferimento:</p>	<p>Numero di telefono di emergenza: 1-1-8</p> <p>Medico di riferimento: Telefono: Fax: e-mail:</p>
<p>Medico di base:</p>	<p>Numero di telefono del medico in caso di emergenza: Fax: e-mail:</p>
<p>Medico specialista che abitualmente segue il paziente:</p> <p>Specializzazione in:</p>	<p>Numero di telefono del medico in caso di emergenza: Fax: e-mail:</p>
<p>Pronto soccorso di riferimento:</p>	<p>Numero di telefono del medico in caso di emergenza: Fax: e-mail:</p>
<p>Ospedale di riferimento con il più alto grado di specializzazione:</p>	<p>Numero di telefono del medico in caso di emergenza: Fax: e-mail:</p>

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel. 02.72095876 • Fax 02.58020442
Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma
Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209
IBAN IT90K0200805208000003417887
E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet: www.famigliesma.org

© Dr. Angelo Giusto – www.savonaemergenza.it
sono vietate la riproduzione e l'utilizzo senza preventivo consenso scritto

Dati clinici:

Sintesi anamnestica:
Possibile difficoltà di Intubazione:
Diagnosi principale: ATROFIA MUSCOLARE SPINALE DI TIPO: <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III
Diagnosi accessorie:
Esame fisico di base:
Parametri vitali di base (parametri rilevati quando il bambino sta bene, Children Baseline): FC: FR: SpO ₂ : PA:
Status neurologico di base (come è il bambino quando sta bene):
Riassunto delle condizioni cliniche generali del bambino (children baseline):
Medicinali assunti e posologia abituale:
Protesi, apparecchi, dispositivi tecnologici avanzati:

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel.
02.72095876 • Fax 02.58020442
Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma
Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008
CAB 03209
IBAN IT90K020080520800003417887
E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet:
www.famigliesma.org

© Dr. Angelo Giusto – www.savonaemergenza.it
sono vietate la riproduzione e l'utilizzo senza preventivo consenso scritto

Ventilazione/Usò di apparecchiature salvavita

Utilizza ventilatore meccanico domiciliare:	NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> TIPO E MODELLO _____
IN:	<input type="checkbox"/> Ventilazione non invasiva tramite _____
	<input type="checkbox"/> Ventilazione per via tracheostomica in modalità _____
	<input type="checkbox"/> Altro
Parametri principali: IPAP _____ EPAP _____ FR _____	
E' dipendente dal ventilatore: NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>	
Necessita di sola ventilazione notturna NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>	
Necessita di ossigeno suppletivo NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>	
Necessita di assistenza alla tosse NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>	
In caso di ricovero, trasportare insieme al Paziente le seguenti apparecchiature:	
Ventilatore meccanico	NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>
Apparecchio per la tosse	NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>
Aspiratore	NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>
Umidificatore attivo	NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>

Dati per il trattamento:

Allergie: farmaci e alimenti da evitare	Motivazione:
Procedure mediche da evitare:	Motivazione:

Data

Medico compilatore

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel.
02.72095876 • Fax 02.58020442
Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma
Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008
CAB 03209
IBAN IT90K0200805208000003417887
E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet:
www.famigliesma.org

© Dr. Angelo Giusto – www.savonaemergenza.it
sono vietate la riproduzione e l'utilizzo senza preventivo consenso scritto



APPENDICE

Decalogo per l'intervento in emergenza dei soccorritori del servizio 118, in caso di scompenso respiratorio nel bambino affetto da SMA (atrofia muscolare spinale) e in trattamento con ventilazione meccanica domiciliare in maschera

- 1) Garantire la ventilazione a pressione positiva mediante pallone auto insufflante (AMBU) o ventilatore meccanico
- 2) Se il bambino è portatore di gastrostomia, durante le manovre di ventilazione ricordarsi di aprirla per favorire la fuoriuscita dell'aria dello stomaco
- 3) In caso di saturazione (SpO₂) inferiore a 94%: applicare macchina della tosse ed aspirare sia naso che bocca e faringe
- 4) Se persiste desaturazione: applicare ventilazione con pallone auto insufflante (AMBU) collegato a fonte di ossigeno
- 5) Proseguire la ventilazione meccanica con pallone auto insufflante (AMBU) alternando frequenti applicazioni della macchina della tosse con aspirazione naso bocca e faringe
- 6) Favorire la posizione a pancia in giù (già nota a bambino e famiglia), se possibile, altrimenti posizione "di sicurezza" sul fianco per ridurre il rischio di inalazione di saliva. Evitare inoltre di
 - prendere in braccio il bambino
 - interrompere la ventilazione
 - fornire ossigeno a flusso libero senza ventilazione a pressione positiva
- 7) La manovra di intubazione può essere difficoltosa per rigidità temporo-mandibolare e retrognazia (preferire la ventilazione con pallone auto insufflante - AMBU)
- 8) Raccogliete indicazioni e suggerimenti dai genitori che sono esperti caregivers
- 9) Se possibile lasciate che i genitori proseguano anche dopo il vostro arrivo le cure che avevano in corso in precedenza, Ricordate che i genitori stanno fornendo le cure al bambino e che sono stati in grado di gestirlo fino al vostro arrivo
- 10) Portare in ospedale tutte le apparecchiature del bambino
 - ventilatore meccanico
 - apparecchio per la tosse
 - pallone auto insufflante con maschera personale
 - aspiratore
 - saturimetro

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano • Tel.
02.72095876 • Fax 02.58020442
Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma
Codice Fiscale 97231920584 • c/c postale n. 65702011
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008
CAB 03209
IBAN IT90K020080520800003417887
E-mail: segreteria@famigliesma.org • Internet:
www.famigliesma.org

© Dr. Angelo Giusto – www.savonaemergenza.it
sono vietate la riproduzione e l'utilizzo senza preventivo consenso scritto