PER IL PERSONALE DI PRONTO SOCCORSO

MALATTIE RARE E SENZA DIAGNOSI

10 INDICAZIONI

PER UNA MIGLIORE ASSISTENZA IN PRONTO SOCCORSO

1 ASCOLTATE IL PAZIENTE E DATE VALORE ALLA SUA ESPERIENZA.

Non soltanto ai sintomi, ma anche a ciò che sa della propria condizione. Chi convive da anni con una malattia rara o senza diagnosi ha spesso conoscenze ed esperienze preziose, che possono aiutare a una valutazione più accurata.

2 NON CONFONDETE L'ASSENZA DI UNA DIAGNOSI CON L'ASSENZA DI UNA MALATTIA.

Non avere ancora un nome per la propria condizione non significa che i sintomi non esistano o non siano reali.

3 NON GIUDICATE LA GRAVITÀ DALL'ASPETTO.

Molte malattie rare e condizioni senza diagnosi non sono visibili. Una persona può apparire in buona salute e avere comunque un problema serio.

4 NON ATTRIBUITE AUTOMATICAMENTE I SINTOMI ALL'ANSIA.

L'ansia può accompagnare qualsiasi problema di salute, ma non deve diventare una spiegazione sbrigativa per sintomi che richiedono una valutazione clinica.

5 TENETE CONTO DELLA STORIA CLINICA E DELLE INFORMAZIONI DISPONIBILI.

Referti, documentazione, valutazioni specialistiche e osservazioni del paziente possono evitare errori, esami inutili e perdite di tempo.

6 RICORDATE CHE ANCHE UNA PERSONA CON UNA MALATTIA CRONICA PUÒ AVERE UN PROBLEMA NUOVO.

Non tutto deve essere ricondotto alla patologia di base. Un sintomo nuovo o un peggioramento improvviso meritano attenzione.

7 SE NON CONOSCETE LA MALATTIA, CERCATE INFORMAZIONI AFFIDABILI.

Non è possibile conoscere tutte le malattie rare. Consultate le linee guida per le urgenze su fonti autorevoli, come Orphanet, e confrontatevi, se necessario, con i centri specialistici di riferimento.

8 PRESTATE ATTENZIONE ALLE TERAPIE E ALLE PROCEDURE.

Alcune malattie rare richiedono precauzioni specifiche nell'uso di farmaci, anestetici e procedure diagnostiche o terapeutiche. Verificate controindicazioni e indicazioni degli specialisti per evitare complicanze prevenibili.

9 ASCOLTATE ANCHE I FAMILIARI E CHI SI PRENDE CURA DELLA PERSONA.

Possono fornire informazioni preziose, soprattutto quando la persona ha difficoltà a comunicare o il quadro clinico è particolarmente complesso.

10 UNA DIMISSIONE NON DEVE SIGNIFICARE INTERRUZIONE DEL PERCORSO DI CURA.

Se non emerge una risposta definitiva, spiegate cosa è stato valutato, quali segnali richiedono attenzione e a chi rivolgersi per proseguire gli approfondimenti.

COMITATO I MALATI INVISIBILI

RIFERIMENTI UTILI

COMITATO IMI

Orphanet	Portale delle Malattie Rare	Numero Verde Malattie Rare ISS	
www.orpha.net	www.malattierare.gov.it	800 89 69 49	www.imalatiinvisibili.it