

**DISABILITÀ GRAVISSIMA  
MINORE IN CONDIZIONI DI DIPENDENZA VITALE CON NECESSITÀ DI ASSISTENZA CONTINUATIVA  
E DI MONITORAGGIO NELLE 24 ORE**

*Scheda di Valutazione a Cura del Medico convenzionato per la pediatria di libera scelta,  
oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a*

Il Dr. \_\_\_\_\_

Ai fini della valutazione della disabilità gravissima del minore in età pediatrica, che necessita di assistenza nelle 24 ore

attesta

che il/la Minore \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

è affetto/a dalla seguente malattia rara: \_\_\_\_\_

codice identificativo malattia \_\_\_\_\_

**Presenta inoltre le seguenti compromissioni: (\*)**

① In almeno una delle condizioni sotto elencate:

(barrare la casella corrispondente)

**MOTRICITÀ**

> Dipendenza totale in tutte le ADL: l'attività è svolta completamente da un'altra persona	SI	NO
--	----	----

**STATO DI COSCIENZA**

> Compromissione severa: raramente/mai prende decisioni	SI	NO
> Persona non cosciente	SI	NO

② E in almeno una delle seguenti:

**RESPIRAZIONE**

> Necessita di aspirazione quotidiana	SI	NO
> Presenza tracheostomia	SI	NO
> Presenza ventilazione assistita	SI	NO
> Necessita di macchina della tosse	SI	NO

**NUTRIZIONE**

> Necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi	SI	NO
> Combinata orale e enterale/parenterale	SI	NO
> Solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)	SI	NO
> Solo tramite gastrostomia (es. PEG)	SI	NO
> Solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)	SI	NO

Luogo e data \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(FIRMA E TIMBRO del Medico)

(\*) La condizione, al fine della presentazione della domanda, è che l'assistito presenti almeno due compromissioni, una per ciascun dominio, (di cui al punto ① e al punto ② del presente modulo), ad ECCEZIONE di coloro che versano nelle condizioni sotto riportate, per le quali è sufficiente un'unica condizione:

nel dominio della "RESPIRAZIONE" **ventilazione assistita** (invasiva o non invasiva);

nel dominio della "NUTRIZIONE" in **alimentazione parenterale attraverso catetere venoso centrale**.