

# Carte Emergenza Glicogenosi

Progetto a cura di:

Anna Paola Bianchi, Marilisa D'Angiò Federico De Paulis,  
Martina Moro, Andrea Papini



# LE CARTE EMERGENZA: COSA SONO

- Le Carte Emergenza sono delle particolari carte contenenti informazioni di tipo medico, utili in caso di intervento di primo soccorso;
- Possono essere utilizzate sia per comunicare necessità legate a patologie specifiche sia per fornire informazioni generiche importanti riguardo il proprio stato di salute;
- Sono realizzate in formati tascabili, in modo da poter essere facilmente portate con sé in qualsiasi momento.

# L'IMPORTANZA DELLE CARTE EMERGENZA PER LE GLICOGENOSI

- Le Glicogenosi sono malattie rare, spesso sconosciute ai più e non facilmente riconoscibili;
- Molti sintomi possono essere confusi con quelli di altre patologie molto più comuni;
- In caso di emergenza è essenziale comunicare al soccorritore le proprie diagnosi ed esigenze tempestivamente, per poter intervenire adeguatamente anche qualora il paziente fosse incosciente o non in grado di comunicare.

# CARTE EMERGENZA GLICOGENOSI: IL PROGETTO

- Si ispira alle Carte Emergenza già utilizzate dalle Associazioni nazionali Britannica e Tedesca per le glicogenosi;
- È stato studiato per le Glicogenosi di tipo I e II, ma punta ad essere realizzato per tutte le tipologie;
- È stato supervisionato, redatto ed approvato da medici competenti ed esperti: dott. Sabrina Paci (pediatra metabolista) per la tipo I e dott. Marco Confalonieri (pneumologo) per la tipo II.

# L'ASPETTO E LE CARATTERISTICHE

**CARTA D'EMERGENZA PER PAZIENTE CON GLICOGENOSI I**

Dati del paziente

Nome e cognome/ Name and surname

Data di nascita/ Date of birth

Codice fiscale/ Social security number


I.C.E. (famigliare)/ I.C.E. (family member)

**IN PRESENZA DI:**

- pallore e/o sudorazione
- tremori
- capogiri
- nausea
- stanchezza e/o sonnolenza
- irritabilità
- diarrea/vomito con rifiuto di cibo

**SOMMINISTRARE PER BOCCA O SNG:**  
SOLUZIONE GLUCOSATA, MALTO-  
DESTRINE O BEVANDE ZUCCHERATE  
CON GLUCOSIO; **POI:** CARBOIDRATI  
COMPLESSI (ES. CRACKERS) O AMIDO  
DI MAIS CRUDO

**NON SOMMINISTRARE GLUCAGONE**

 ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI  
Maggiori informazioni su:  
[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

- Formato biglietto da visita (fronte/retro);
- Contiene informazioni anagrafiche e mediche;
- Fornisce i contatti dei famigliari e dei medici di riferimento;
- Prevede una traduzione in inglese.

**VON GIERKE DISEASE (GSD 1) EMERGENCY CARD**

**Info e contatti utili**  
Useful info and contacts

Medico di riferimento/ Doctor

Ospedale/ Hospital

Contatto/ Contact

Medico di riferimento / Doctor


Ospedale/ Hospital

Contatto/ Contact

If I have any of these symptoms: paleness, sweating, tremor, dizziness, nausea, fatigue, somnolence, irritability, diarrhoea, vomit, or I refuse to eat, please give me a glucose solution, maltodextrin or a drink sweetened with glucose. After that please give me complex carbohydrates-based snacks or raw corn starch.  
DO NOT GIVE ME GLUCAGON.

# L'ASPETTO E LE CARATTERISTICHE

**CARTA D'EMERGENZA PER PAZIENTE CON GLICOGENOSI II**

Dati del paziente	<b>IN PRESENZA DI:</b>
Nome e cognome/ Name and surname	- difficoltà a respirare
Data di nascita/ Date of birth	- affanno
Codice fiscale/ Social security number	- cianosi (labbra e unghie blu)
I.C.E. (famigliare) / I.C.E. (family member)	- tachicardia
	- mal di testa
	- confusione
	<b>INTERVENIRE CON</b>
	<b>VENTILAZIONE NON INVASIVA (NIV)</b>
 ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI	<b>- NON SOMMINISTRARE OSSIGENO</b>
Maggiori informazioni su: <a href="http://www.aig-aig.it">www.aig-aig.it</a>	<b>- NON SDRAIARE IL PAZIENTE</b>
	<b>- NON SEDARE SENZA</b>
	<b>LA SUPERVISIONE DI UN MEDICO</b>

- Formato biglietto da visita (fronte/retro);
- Contiene informazioni anagrafiche e mediche;
- Fornisce i contatti dei famigliari e dei medici di riferimento;
- Prevede una traduzione in inglese.

**POMPE DISEASE (GSD 2) EMERGENCY CARD**

<b>Info e contatti utili</b> Useful info and contacts	Medico di riferimento/ Doctor	Medico di riferimento/ Doctor
	Ospedale/ Hospital	Ospedale/ Hospital
	Contatto/ Contact	Contatto/ Contact

I may have a weak diaphragm: RESPIRATORY FAILURE IS POSSIBLE IF I AM LAID FLAT. Get medical information before treating or sedating.  
I MAY NEED NON-INVASIVE VENTILATION.  
DO NOT GIVE ME OXYGEN.

# COME RICHIEDERLE

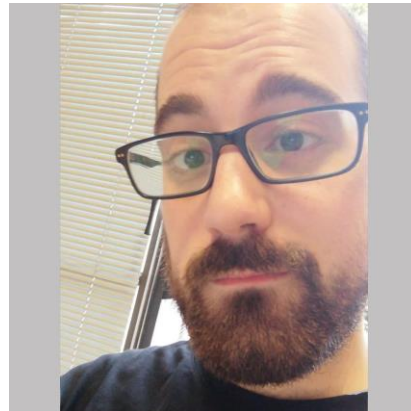
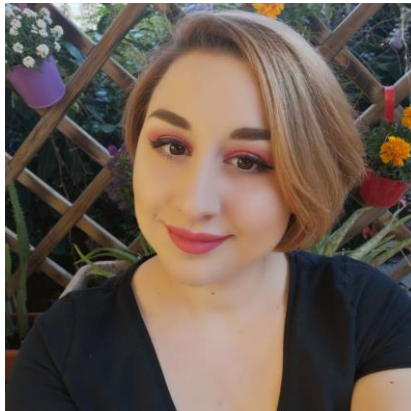
- Il nostro obiettivo è rendere disponibili le Carte Emergenza entro fine anno;
- Sarà possibile richiederle tramite una sezione apposita del sito dell'Associazione , dove andranno inseriti i dati richiesti;
- Saranno precompilate, in modo da evitare problemi di lettura della grafia;
- Saranno comodamente spedite a casa del richiedente.

# È SEMPRE IMPORTANTE RICORDARE CHE...

- Essere informati è il primo passo per stare meglio;
- Essere preparati ad affrontare le emergenze in maniera efficace significa poter vivere più serenamente le proprie giornate;
- Aiutare il personale medico a capire il paziente e la sua diagnosi vuol dire ricevere cure migliori e più mirate;
- Affrontare la glicogenosi non significa privarci della possibilità di fare esperienze.



# GRAZIE PER L'ATTENZIONE



Anna Paola, Marilisa, Federico, Martina, Andrea 9