

ALLEGATO A - Modulo di Attestazione medica di disabilità gravissima di minori con malattia rara- Anno 2025 - approvato con DGR n. 719 del 30/10/2025

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 il minore assistito/a

Il Dr. _____

Ai fini della valutazione della disabilità gravissima del minore di anni 18, che necessita di assistenza nelle 24 ore

ATTESTA

che il/la Minore _____

nato/a a _____ il _____

è affetto/a dalla seguente malattia rara: _____

codice malattia di esenzione alla partecipazione alla spesa sanitaria R _____ (Allegato

7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 e. s. m. e i)

Presenta inoltre le seguenti compromissioni: (*)

① In almeno una delle condizioni sotto elencate:

(barrare ogni casella Si - No in esito alla presenza o meno della compromissione evidenziata)

MOTRICITÀ IN RELAZIONE ALL'ETÀ ANAGRAFICA DEL SOGGETTO

ETÀ 0-24 MESI		
➤ Non sorregge il capo	SI	NO
➤ Non sorregge il busto	SI	NO
➤ Non striscia e/o gattona	SI	NO
➤ Non afferra gli oggetti	SI	NO
➤ Non presenta adeguato tono muscolare (ipotonico o ipertono)	SI	NO
ETÀ > 24 MESI		
➤ Non cammina autonomamente	SI	NO
➤ Cammina con ausili o tutori	SI	NO
➤ Non si sposta dal letto alla carrozzina o dal letto ai servizi igienici	SI	NO
➤ Non porta il cibo alla bocca	SI	NO
➤ Non utilizza prassie (presa a pinza, incastra, afferra mezzo grafico)	SI	NO

SVILUPPO COGNITIVO E SOCIO-RELAZIONALE IN RELAZIONE ALL'ETÀ ANAGRAFICA DEL SOGGETTO

ETÀ 0-24 MESI		
➤ Non segue con lo sguardo un oggetto	SI	NO
➤ Non risponde a stimoli sensoriali (luci, stimoli tattili e rumori)	SI	NO
➤ Non sorride ai volti	SI	NO
➤ Non utilizza gesti sociali (per es. fare ciao o battere le manine)	SI	NO
ETÀ > 24 MESI		
➤ Non usa fonemi o singole parole o brevi frasi a scopo comunicativo	SI	NO
➤ Non indica un oggetto di suo interesse	SI	NO
➤ Non condivide semplici attività di gioco	SI	NO
➤ Non comprende né esegue ordini semplici (per es. "prendi", "dammi")	SI	NO

ALLEGATO A - Modulo di Attestazione medica di disabilità gravissima di minori con malattia rara- Anno 2025 - approvato con DGR n. 719 del 30/10/2025

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 il minore assistito/a

② E in almeno una delle seguenti:

(barrare ogni casella Si - No in esito alla presenza o meno della compromissione evidenziata)

RESPIRAZIONE

➤ Necessità di aspirazione quotidiana	SI	NO
➤ Presenza tracheostomia	SI	NO
➤ Presenza ventilazione assistita	SI	NO
➤ Necessità di macchina della tosse	SI	NO

NUTRIZIONE

➤ Necessità 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

* La condizione di disabilità gravissima ricorre quando il minore assistito presenta almeno due compromissioni, una per ciascun dominio, (di cui al punto ① e al punto ② del presente modulo), fatti salvi coloro che versano nelle condizioni sotto riportate, per i quali è sufficiente il verificarsi di una delle seguenti condizioni:

- nel dominio della "RESPIRAZIONE" in ventilazione assistita (invasiva o non invasiva);
 nel dominio della "NUTRIZIONE" In alimentazione parenterale attraverso catetere venoso centrale.

Luogo e data _____ (FIRMA E TIMBRO del Medico) _____

Note per l'efficace compilazione:

L'attestazione, compilata ESCLUSIVAMENTE A CURA del Pediatra/ Medico curante, deve essere completata con l'apposizione del timbro, firma e data. Dovrà essere cura del medico la compilazione del certificato in modo da non consentire malintesi all'atto della verifica da parte degli uffici regionali. Non saranno ritenuti ammissibili certificazioni rilasciate su modelli diversi da quello allegato all'Avviso, prive di data, firma e timbro del medico certificatore o rilasciate prima della data di emanazione dell'Avviso, prive di indicazioni (Si – NO) dove richieste, e contenenti cancellature o sovrascritte.