

PROGRAMMA PKU 360°

INFORMATIVA SUL PROGRAMMA

INTRODUZIONE E SCOPO DEL PROGRAMMA

Gentile Signora/Signore,

è stata/o invitata/o ad aderire al Programma PKU 360° dedicato a pazienti adolescenti e adulti affetti Fenilchetonuria (PKU) e con prescrizione di PKU GOLIKE® e ai loro caregiver.

La finalità di questa informativa è di fornirle tutte le informazioni riguardanti i servizi di cui potrà beneficiare, finalizzati ad offrirle un supporto nella somministrazione del farmaco e nella gestione della terapia, grazie all'assistenza del nostro personale infermieristico.

A seguire troverà alcune informazioni in merito all'assistenza offerta, le modalità di funzionamento del Programma PKU 360° e di trattamento dei suoi dati personali (comuni e sensibili).

Il presente documento potrebbe contenere termini di cui Lei ignora il significato. In questo caso, o per qualsiasi altro chiarimento, la preghiamo di rivolgersi al suo Medico Specialista e/o al personale di Healthcare Network Partners Italy Spa (di seguito HNP) per tutte le spiegazioni necessarie.

DESCRIZIONE DEL PROGRAMMA PKU 360°

Il Programma PKU 360° offre un supporto per facilitare la corretta assunzione della miscela PKU GOLIKE®.

Nello specifico, il Supporto è composto da:

- tutor infermieristico da remoto funzionale ad ingaggiare il paziente e/o caregiver e facilitare l'esperienza del paziente nell'assunzione delle miscele prive di fenilalanina in granuli;
- eventi di engagement da remoto con chef qualificato ed esperto sul tema, funzionale a mostrare al paziente e/o caregiver le ampie possibilità di utilizzo degli integratori nella loro alimentazione quotidiana attraverso preparazione di ricette selezionate;

e dalle seguenti componenti modulabili in base a quanto stabilito con il medico curante:

- trasporto cartoncino di monitoraggio dal domicilio del paziente al centro clinico di riferimento funzionale a facilitare il follow-up di malattia (se attivato dal Centro Clinico);
- supporto psicologico da remoto per supportare il paziente nella gestione e accettazione della patologia, facilitare l'integrazione
- nutrizionale da remoto per supportare il paziente nella gestione e accettazione della patologia, facilitare l'integrazione dell'uso della miscela nella propria alimentazione e gestire le attività quotidiane (se attivati dal Centro Clinico).

Il supporto è totalmente gratuito poiché offerto da APR ed è erogato da HNP, società specializzata in servizi di supporto ai pazienti.

L'avvio del Programma è subordinato alla:

- conoscenza e accettazione da parte sua dell'organizzazione del Programma e del protocollo assistenziale;

- sua adesione al Programma PKU 360° e consenso al trattamento dei suoi dati personali finalizzati all'erogazione dell'assistenza. La sua adesione e consenso, che è sua facoltà fornire o rifiutare, sono però indispensabili per l'avvio delle attività e per consentirci di fornirle l'assistenza prevista;
- accertata diagnosi di fenilchetonuria (PKU) e prescrizione di PKU GOLIKE®.

MODALITÀ DI FUNZIONAMENTO E DURATA DELL'ASSISTENZA

Il Programma può essere avviato esclusivamente per pazienti che si saranno registrati attraverso una chiamata al numero verde 800 962 238 di programma, durante la quale le sarà chiesto di aderire al Programma e dare il Consenso al trattamento dei Suoi dati. Successivamente, riceverà la chiamata di benvenuto e presa in carico da parte del tutor infermieristico di programma.

Durante tale chiamata il tutor infermieristico compilerà la scheda di presa in carico (documento che contiene oltre ai suoi dati anagrafici, indicazioni sulla diagnosi e sulle terapie svolte, nonché eventuali necessità assistenziali specifiche).

Il Programma prevede:

- call periodiche di ingaggio effettuate dal tutor infermieristico, nella quali raccoglierà alcune informazioni sull'andamento dell'utilizzo della miscela PKU GOLIKE e interagirà con lei per fornirle il supporto necessario all'integrazione dell'uso della miscela all'interno della sua alimentazione e delle attività quotidiane;
- eventi in live streaming con uno chef qualificato ed esperto nella preparazione di ricette stagionali con PKU GOLIKE;
- call e mail periodiche di invito agli eventi in live streaming funzionali a prendere parte e registrarsi ai singoli eventi;
- trasporto dei cartoncini di monitoraggio tramite vettore logistico per il ritiro al domicilio del paziente e consegna del cartoncino al centro clinico o laboratorio di riferimento;
- call con psicologo e/o nutrizionista di programma funzionali a gestire la propria quotidianità e le difficoltà relative all'assunzione della miscela PKU GOLIKE.

Il Programma potrà essere sospeso o interrotto per il subentro di esigenze cliniche e/o organizzative.