

# Informativa di servizio domiciliare per paziente

## Introduzione e scopo del servizio

Gentile Signora/Signore,

è stata/o invitata/o ad aderire al Servizio Cisti Care dedicato ai Pazienti con diagnosi di cistinosi nefropatica.

La finalità di questa informativa è di fornirle tutte le informazioni riguardanti i servizi di cui potrà beneficiare, finalizzati ad offrirle un supporto al monitoraggio della patologia, grazie all'assistenza del nostro personale infermieristico.

A seguire troverà alcune informazioni in merito all'assistenza offerta, le modalità di funzionamento del Servizio 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 PHD Lifescience S.r.l. (di seguito PHD) per tutte le spiegazioni necessarie.

## Descrizione del servizio

Il Servizio Cisti Care offre un supporto ai Pazienti affetti da cistinosi nefropatica e ai loro Caregiver. Il modello assistenziale garantisce per Il Paziente/Caregiver un supporto organizzativo svolto tramite Contact Center, monitoraggio a domicilio da parte di infermieri e supporto logistico svolto da partner logistico specializzato di PHD.

Il supporto è totalmente gratuito poiché offerto da Chiesi Farmaceutici S.p.a., ed è erogato da PHD, società specializzata in servizi di supporto ai Pazienti.

Per usufruire del supporto, oltre ad aver diagnosi certa di cistinosi nefropatica è necessario che vi sia l'accettazione da parte sua delle condizioni del servizio.

L'avvio del Servizio è subordinato alla:

- richiesta da parte sua o del suo caregiver di aderire al servizio di assistenza contattando il numero verde dedicato che le fornisce il suo Medico Specialista;
- conoscenza e accettazione da parte sua dell'organizzazione del Servizio e del protocollo assistenziale;
- sua adesione al Servizio Cisti Care, ivi compreso il trattamento dei suoi dati personali finalizzati all'erogazione dell'assistenza. Tale adesione, che è sua facoltà fornire o rifiutare, è però indispensabile per l'avvio delle attività e per consentirci di fornirle l'assistenza prevista;
- diagnosi certa di Cistinosi Nefropatica.

Il Servizio prevede per tutti i Pazienti inseriti nel Servizio:

- un numero verde 800 58 73 47, aperto dal lunedì al venerdì dalle 9.00-13.00 e dalle 14.00-18.00, festivi esclusi, dove gli operatori rispondono per effettuare la registrazione al Servizio e fornire supporto organizzativo per gli appuntamenti domiciliari;
- un operatore infermieristico al domicilio per eseguire prelievi ematici, funzionali a supportare il monitoraggio dei valori di cistina intra-leucocitaria;
- un vettore logistico specializzato nel ritiro e trasporto di campioni biologici a temperatura controllata.

## Modalità di funzionamento e durata dell'assistenza

Il Servizio, esclusivamente per i Pazienti che avranno aderito attraverso una chiamata al numero verde dedicato e avranno espresso il consenso vocale al trattamento dei propri dati, prevede una presa in carico da remoto.

Durante tale presa in carico da remoto effettuata tra il Medico Specialista e gli operatori di PHD, verranno raccolte, all'interno della scheda di presa in carico, tutte le informazioni utili per avviare l'assistenza (il documento contiene oltre ai suoi dati anagrafici, indicazioni sulla diagnosi e sulle terapie svolte, nonché eventuali necessità assistenziali specifiche).

Dopo la presa in carico da remoto, riceverà una chiamata di benvenuto dall'operatore infermieristico con cui concorderà la data d'inizio del monitoraggio in accordo con le sue specifiche esigenze e compatibilmente con gli orari previsti dal Servizio.

Il Servizio, in ottemperanza alle richieste fatte dal Medico Specialista, prevede come protocollo assistenziale a domicilio che:

- prima di ogni accesso domiciliare gli operatori di PHD contattino il suo Medico Specialista per confermare la programmazione del monitoraggio da effettuare;
- l'infermiere di PHD la contatterà il giorno prima dell'accesso domiciliare per confermare l'appuntamento;
- l'infermiere di PHD effettuerà l'accesso al domicilio e quindi il prelievo di campioni ematici funzionali al dosaggio della cistina intraleucocitaria;
- al termine del prelievo dei campioni ematici un vettore logistico specializzato nel trasporto di campioni a temperatura controllata, effettuerà l'accesso al suo domicilio per ritirare, trasportare e consegnare i campioni al laboratorio analisi del servizio.

Il Servizio è erogato durante la giornata, non è prevista pertanto assistenza e/o reperibilità notturna e festiva, salvo per condizioni cliniche particolari concordate tra il Medico Prescrittore e il personale di PHD.

PHD, in accordo con Chiesi Farmaceutici S.p.a., si riserva il diritto di ampliare, modificare, sospendere interrompere l'offerta dei servizi in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Medico e al Paziente con un termine di preavviso di 60 giorni di calendario.