

**MODULO PER LA CANDIDATURA A STRUTTURA RIABILITATIVA SPECIALISTICA
PER LE MALATTIE RARE**

Compilare in modo leggibile, preferibilmente a computer o in stampatello

PARTE B

CARATTERISTICHE SPECIFICHE DELLA STRUTTURA CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

Compilare un modulo per ciascuna Malattia Rara/Gruppo per cui la Struttura si candida

**1. MALATTIA RARA/GRUPPO PER CUI LA STRUTTURA SI CANDIDA PER LA PRESA IN CARICO
DEGLI ASPETTI RIABILITATIVI¹**

Codice esenzione Malattia Rara/Gruppo

R | _ | | _ | | _ | | _ | | _ |

(da riportare nell'apposito spazio su tutte le pagine del presente modulo)

Denominazione della Malattia Rara/Gruppo²

Candidandosi per codici di gruppo, se non diversamente specificato, la Struttura si propone come riferimento riabilitativo per tutte le malattie rare afferenti al gruppo.

.....
.....
.....

Malattie afferenti (se codice di Gruppo)

Da compilare nel caso in cui la Struttura richieda la candidatura solo per alcune delle malattie rare afferenti al gruppo

.....
.....
.....
.....

2. COLLABORAZIONI

Indicare il/i **Centro/i di riferimento della Rete Lombarda per le Malattie Rare** (D.G.R. n. VII/7328 del 11/12/2001 e successivi aggiornamenti; <https://malattierare.marionegri.it/la-rete/referenti-rete-mr/>) con cui la Struttura ha sviluppato percorsi strutturati e/o attività di collaborazione per gli aspetti riabilitativi:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

¹ Se la Struttura è già Centro di riferimento per la specifica Malattia Rara/Gruppo non deve presentare la candidatura.

² I codici di gruppo sono caratterizzati dalla presenza della lettera **G** in terza posizione (es. RFG080 – Distrofie muscolari).

3. UNITA' OPERATIVE e MEDICI DI RIFERIMENTO

Allegare i curricula dei medici di riferimento, datati e firmati, con autorizzazione al trattamento dei dati personali e dichiarazione di veridicità

Riferimento per l'età pediatrica

Unità Operativa:

.....

Nome e Cognome:

.....

Telefono: E-mail:.....

Riferimento per l'età adulta

Unità Operativa:

.....

Nome e Cognome:

.....

Telefono: E-mail:.....

4. NUMERO DI CASI DELLA MALATTIA RARA/GRUPPO IN OGGETTO SEGUITI DALLA STRUTTURA

*Allegare il **modello 1**, in calce alla candidatura, sottoscritto dal medico di riferimento*

Numero complessivo dei casi trattati nei 5 anni precedenti a quello della candidatura:

Di cui: numero di casi di provenienza extra regione:

Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/Gruppo (es. trasferimento di un gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistica trattata dal professionista e specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione del successivo aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare.

.....

.....

.....

.....

5. PERCORSO DEDICATO ALLA MALATTIA RARA/GRUPPOEsiste un percorso/ambulatorio dedicato per la specifica Malattia Rara/Gruppo SI NO

Se SI, indicare il tempo di attesa medio per una prima visita: giorni

Esiste un Servizio di radiologia specifico per la malattia Rara/Gruppo SI NO

Se SI, indicare quale:

.....

7. RICERCA e PRODUZIONE SCIENTIFICA*Attinente all'ambito della Malattia Rara/ Gruppo*

Collaborazione a studi clinici, gruppi di lavoro, reti regionali, interregionali e internazionali, progetti di ricerca

 SI NO

Se SI, specificare:

.....

.....

.....

Produzione scientifica

 SI NO

Se SI, riportare in allegato i lavori pubblicati, evidenziando gli Autori che lavorano presso la Struttura
(*Autori, Titolo, Rivista, Anno, Volume, numero*)

8. ATTIVITÀ FORMATIVA negli ultimi 3 anni*Attinente all'ambito della Malattia Rara/ Gruppo***Attività formativa organizzata dalla Struttura o dal professionista** SI NO

Se SI, allegare la relativa documentazione (es. locandina, programma)

Attività formativa del professionista:

Partecipazione a convegni in qualità di relatore/moderatore

 SI NO

Se SI, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)

9. RELAZIONE CON ASSOCIAZIONI, PAZIENTI E FAMILIARI

La Struttura collabora con Associazioni di pazienti e/o familiari dedicate alla Malattia Rara/Gruppo?

 SI NO

Se SI, indicare di seguito i riferimenti dell'Associazione:

.....

.....

Partecipazione a eventi organizzati dalle Associazioni di pazienti

 SI NO

Se SI, allegare la relativa documentazione (programma/attestato di partecipazione)

La Struttura ha attivato programmi di valutazione della soddisfazione dell'utenza e del miglioramento della qualità percepita?

 SI NO

Se SI, specificare:

.....

La Struttura è dotata di un sito web istituzionale con spazio dedicato alle Malattie Rare?

 SI NO

Se SI, indicare link:

.....

Modello 1

Da compilare a cura del medico di riferimento per la Malattia Rara/Gruppo

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO NOTORIO

(articolo 47 D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445)

Il/la sottoscritt _____
 Nat ___ a _____ prov. _____ il _____
 Residente a _____ in via _____
 nella qualità di _____
 presso la Struttura _____ prov. (_____)
 in via _____ n. _____

consapevole delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 in caso di falsità contenute in dichiarazioni sostitutive di certificazioni o di atti di notorietà,

DICHIARA

sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'art. 47 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445, che, con riferimento alla Malattia Rara/Gruppo

- il numero complessivo dei casi trattati dalla Struttura nei 5 anni precedenti a quello della candidatura è

In fede.

Data _____

Firma _____
 (del medico di riferimento per la Malattia Rara/Gruppo)

Si allega copia fotostatica di un documento di identità