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 DADA/CDUDDO DED CULLA CTDUTTUDA CLCANIDIDA DED LA DDECA INICADICO
1. MALATTIA RARA/GRUPPO PER CUI LA STRUTTURA SI CANDIDA PER LA PRESA IN CARICO
DEGLI ASPETTI RIABILITATIVI ¹
Codice esenzione Malattia Rara/Gruppo R _ _ _ _
(da riportare nell'apposito spazio su tutte le pagine del presente modulo)
Denominazione della Malattia Rara/Gruppo ²
Candidandosi per codici di gruppo, se non diversamente specificato, la Struttura si propone come riferimento riabilitativo per tutte le
malattie rare afferenti al gruppo.
maiatuc faic affeichu ai 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
A COLLABORATION!
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:
8- map to a

 $^{^1 \, \}text{Se la Struttura \`e gi\`a Centro di riferimento per la specifica Malattia Rara/Gruppo non deve presentare la candidatura.}$

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 personal	i e dichiarazione
di veridicità	1	G
Riferimento per l'età pediatrica		
Unità Operativa:		
Onta Operativa.		
Nome a Company	•••••	•••••
Nome e Cognome:		
T 1 C		
Telefono: E-mail:		
Riferimento per l'età adulta		
Unità Operativa:		
Nome e Cognome:		
Telefono: E-mail:		
A NUMERO DI CAM DELLA MALAMMIA DADA/ODURDO DI OCCEM		TITE - DATE A
4. NUMERO DI CASI DELLA MALATTIA RARA/GRUPPO IN OGGET	TO SEGU	III 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:		
D' ' 1' 1' 1' 1' 1' 1' 1' 1' 1' 1' 1' 1'		
Di cui: numero di casi di provenienza extra regione:	•••••	
<u>Di cui:</u> numero di casi di provenienza extra regione:		
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C	Gruppo (es. tra	
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/G gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/G gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione della Rete regionale delle malattie rare.	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione della Rete regionale delle malattie rare. 5. PERCORSO DEDICATO ALLA MALATTIA RARA/GRUPPO	Gruppo (es. tra ca trattata dal del successivo	professionista e o aggiornamento
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/G gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione della Rete regionale delle malattie rare. 5. PERCORSO DEDICATO ALLA MALATTIA RARA/GRUPPO Esiste un percorso/ambulatorio dedicato per la specifica Malattia Rara/Gruppo	Gruppo (es. tra ca trattata dal	professionista e
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/C gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione della Rete regionale delle malattie rare. 5. PERCORSO DEDICATO ALLA MALATTIA RARA/GRUPPO	Gruppo (es. tra ca trattata dal del successivo	professionista e o aggiornamento
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/Gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casisti specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione della Rete regionale delle malattie rare. 5. PERCORSO DEDICATO ALLA MALATTIA RARA/GRUPPO Esiste un percorso/ambulatorio dedicato per la specifica Malattia Rara/Gruppo Se SI, indicare il tempo di attesa medio per una prima visita: giorni	Gruppo (es. tra ca trattata dal del successivo	professionista e o aggiornamento
Nel caso in cui la Struttura abbia acquisito nuove competenze riabilitative relative alla Malattia Rara/G gruppo di professionisti; attivazione di Unità/Servizi dedicati), indicare l'esperienza specifica (casistic specificità del Servizio). La casistica effettivamente trattata dalla Struttura sarà verificata in occasione della Rete regionale delle malattie rare. 5. PERCORSO DEDICATO ALLA MALATTIA RARA/GRUPPO Esiste un percorso/ambulatorio dedicato per la specifica Malattia Rara/Gruppo	Gruppo (es. tra ca trattata dal del successivo	professionista e o aggiornamento



6. SPECIFICA PROPOSTA RIABILITATIVA
Compilare con riferimento alle caratteristiche della Malattia Rara/Gruppo per cui la Struttura si candida
6.1. LIVELLO DI DISABILITÀ trattato dalla Struttura:
☐ Disabilità lieve:
Descrizione: Le persone con disabilità lieve possono avere alcune limitazioni nelle attività quotidiane, ma generalmente sono in grado
di vivere in modo indipendente con un minimo di supporto. Esempi di sintomi: Difficoltà leggere nella mobilità, nella comunicazione
o nelle attività cognitive. Possono necessitare di assistenza occasionale per compiti complessi.
o nene attività cognitive. I ossono necessitare di assistenza occasionate per compiti compiessi.
☐ <u>Disabilità moderata:</u>
Descrizione: Le persone con disabilità moderata hanno limitazioni più significative che richiedono un supporto regolare per le attività
quotidiane. Esempi di sintomi: Difficoltà evidenti nella mobilità, nella comunicazione o nelle attività cognitive. Possono necessitare di
assistenza quotidiana per compiti come la cura personale, la gestione domestica e la partecipazione sociale.
☐ <u>Disabilità grave:</u>
Descrizione: Le persone con disabilità grave hanno limitazioni molto significative che richiedono un supporto continuo e intensivo.
Esempi di sintomi: Gravi difficoltà nella mobilità, nella comunicazione o nelle attività cognitive. Possono necessitare di assistenza
costante per tutte le attività quotidiane e possono avere bisogno di un ambiente altamente strutturato e di supporto.
6.2 LIVELLO DI ACUZIE che la Struttura propone di trattare
(in relazione a severità di sintomi/correlazione temporale con la diagnosi):
□ Quadro Acuto
☐ Quadro Sub Acuto
☐ Quadro Cronico
Inserire breve descrizione delle attività riabilitative specialistiche disponibili e correlate alla presa in carico
specifica per la Malattia Rara/Gruppo seguita dalla Struttura.

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					
Se SI, specificare:	□ SI	□ NO			
Produzione scientifica	□ SI	□NO			
Se SI, riportare in allegato i lavori pubblicati, evidenziando gli Autori che lavorano presso (Autori, Titolo, Rivista, Anno, Volume, numero)	la Struttu	ıra			
8. ATTIVITÀ FORMATIVA negli ultimi 3 anni					
Attinente all'ambito della Malattia Rara/Gruppo					
Attività formativa organizzata dalla Struttura o dal professionista Se SI, allegare la relativa documentazione (es. locandina, programma)	□ SI	□ NO			
Attività formativa del professionista:					
Partecipazione a convegni in qualità di relatore/moderatore Se SI, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)	□ SI	□ NO			
9. RELAZIONE CON ASSOCIAZIONI, PAZIENTI E FAMILIARI					
La Struttura collabora con Associazioni di pazienti e/o familiari dedicate alla Malattia Rara/Gruppo?					
Se SI, indicare di seguito i riferimenti dell'Associazione:	□ SI	□ NO			
Partecipazione a eventi organizzati dalle Associazioni di pazienti Se SI, allegare la relativa documentazione (programma/attestato di partecipazione)	□ SI	□NO			
La Struttura ha attivato programmi di valutazione della soddisfazione dell'utenza e del migli percepita? Se SI, specificare:	oramente □ SI	•			
La Struttura è dotata di un sito web istituzionale con spazio dedicato alle Malattie Rare? Se SI, indicare link:	□ SI	□ NO			

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)

T1 /1				
II/la sottoscritt		O.C.O.V.		
Residente a	in via	prov	111	
nella qualità di	111 VIA			
presso la Struttura			D:	rov. (
	penali previste dall'art. 76 del I sostitutive di certificazioni o di att			in caso di falsità
	DICHIA	ARA		
sotto la propria responsabil Malattia Rara/Gruppo	ità, ai sensi dell'art. 47 del D.P.R.	28 dicembre 2	2000, n. 445, che, co	on riferimento alla
il numero compless	sivo dei casi trattati dalla Struttur	a nei 5 anni p	recedenti a quello d	lella candidatura è
In fede.				
Data	_			
		Firma(del medico di r	riferimento per la Mala	ttia Rara/Gruppo)
Si allega copia fotostatica d	i un documento di identità			