

**MODULO PER LA CANDIDATURA A PRESIDIO
DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**

Compilare in modo leggibile, preferibilmente a computer o in stampatello

1. DENOMINAZIONE DELL'ENTE CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

Indirizzo:

- l'Ente È UN PRESIDIO della Rete Lombarda per le Malattie Rare (D.G.R. n. VII/7328 del 11/12/2001 e successivi aggiornamenti)
- l'Ente NON È ANCORA UN PRESIDIO della Rete Lombarda per le Malattie Rare

2. MALATTIA RARA PER CUI L'ENTE SI CANDIDA

(compilare un modulo per ciascuna malattia rara/gruppo per cui ci si candida)

2.1 Codice esenzione Malattia Rara/Gruppo

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

2.2 Denominazione della Malattia Rara/Gruppo

2.3 Malattie afferenti (se codice di Gruppo)

3. UNITA' OPERATIVE e MEDICI DI RIFERIMENTO

(allegare il curriculum del medico di riferimento, datato e firmato, utilizzando il modello 1 in calce alla candidatura)

3.1 Età pediatrica

Unità Operativa:

Nome e Cognome:

Telefono:

E-mail:

3.2 Età adulta

Unità Operativa:

Nome e Cognome:

Telefono:

E-mail:

(barrare la sezione adulta o pediatrica se non coperta dall'Ente)

4. NUMERO DI CASI DELLA MALATTIA RARA IN OGGETTO SEGUITI DALL'ENTE

*(allegare il **modello 2**, in calce alla candidatura, sottoscritto dal medico di riferimento)*

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

Di cui: numero di casi di provenienza extra regione: /..... /

4.2 Numero di nuovi casi trattati nei 12 mesi precedenti a quello della candidatura: /..... /

5. CONTINUITA' ASSISTENZIALE

5.1 L'Ente garantisce la continuità assistenziale - dal bambino all'adulto - per la specifica condizione, tramite lo scambio di informazioni e la condivisione di protocolli clinici e assistenziali tra le strutture pediatriche e le strutture per adulti, per accompagnare i pazienti? SI NO Se SI specificare se internamente o esternamente all'Ente e con quali modalità: -----

6. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

6.1 Esiste un percorso/ambulatorio dedicato per la specifica condizione? SI NO

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

6.2 L'Ente è in grado di garantire la presa in carico globale e multidisciplinare del paziente, che comprenda la fase di accertamento diagnostico, il follow up e il trattamento:

- nella sua interezza al proprio interno
- in parte, per mezzo di una collaborazione esterna in Italia all'estero

In quest'ultimo caso specificare gli Enti, le Unità Operative, gli eventuali specialisti di riferimento e la tipologia di collaborazione in essere:

.....
.....

6.3 Multidisciplinarietà: indicare le Unità Operative coinvolte nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale e, per ciascuna di esse, l'eventuale nominativo dello specialista di riferimento individuato:

.....
.....

7. SERVIZI PRESENTI ALL'INTERNO DELL'ENTE

7.1 Servizi per l'emergenza generale (Pronto Soccorso) SI NO

7.2 Servizio per l'emergenza dedicato a malattie rare (es. rintracciabilità/reperibilità) SI NO

Se SI, specificare:

7.3 Servizio di consulenza genetica SI NO

7.4 Servizio di Medicina di Laboratorio (SMeL) specializzato in citogenetica e genetica medica

SI NO

Se NO al punto 7.4.: l'Ente è in collegamento funzionale con uno SMEL specializzato in citogenetica e genetica medica? SI NO
 Se SI, specificare il tipo di collegamento (es. convenzioni, ecc.):

7.5 Connessione con il sistema CRS-SISS per gli adempimenti relativi alla certificazione di malattia, alla compilazione del piano terapeutico e al censimento della casistica nel Registro Lombardo Malattie Rare SI NO

7.6 Altri servizi/strutture di supporto o complementari (es. supporto psicologico per pazienti e familiari, assistente sociale, riabilitazione, mediatore linguistico, ecc.) SI NO
 Se SI, specificare:.....

8. RICERCA e PRODUZIONE SCIENTIFICA

(esclusivamente attinente alla malattia/gruppo)

8.1 Partecipazione a “trials clinici” SI NO
 Se SI, specificare:

8.2 Collaborazione a gruppi di lavoro, reti regionali, interregionali e internazionali, progetti di ricerca SI NO
 Se SI, specificare indicando la denominazione per esteso:

8.3 Produzione scientifica sulla malattia rara/gruppo per la quale si presenta la candidatura SI NO
 Se SI, riportare in allegato i lavori pubblicati, evidenziando gli Autori che lavorano presso l'Ente
(Autori, Titolo, Rivista, Anno, Volume, numero)

9. ATTIVITÀ FORMATIVA negli ultimi 5 anni

(esclusivamente attinente alla malattia/gruppo)

9.1 Attività formativa organizzata dall'Ente o dal professionista SI NO
 Se SI, allegare la relativa documentazione (es. locandina, programma)

9.2 Attività formativa del professionista

9.2.1. Partecipazione a convegni in qualità di relatore/moderatore SI NO
 Se SI, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)

9.2.2. Partecipazione a eventi formativi sulla materia SI NO
 Se SI, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)

10. RELAZIONE CON ASSOCIAZIONI, PAZIENTI E FAMILIARI

10.1 L'Ente collabora con Associazioni di pazienti e/o familiari dedicate alla malattia? SI NO Se SI, indicare di seguito i riferimenti dell'Associazione:

.....

10.2 L'Ente ha attivato programmi di valutazione della soddisfazione dell'utenza e del miglioramento della qualità percepita (per qualunque patologia)? SI NO

Se SI, specificare:

.....

10.3 L'Ente è dotato di un sito web istituzionale con spazio dedicato alle Malattie Rare? SI NO

INDICARE IL NOMINATIVO DI UN REFERENTE CON IL RELATIVO RECAPITO TELEFONICO CONTATTABILE PER EVENTUALI CHIARIMENTI IN MERITO ALLE INFORMAZIONI RIPORTATE NELLA PRESENTE SCHEDA DI CANDIDATURA:

La scheda è stata visionata dal Referente di Presidio (titolare o supplente) del G.d.L. di coordinamento regionale sulle Malattie Rare? SI NO

(rispondere solo se l'Ente è già Presidio della Rete Regionale per le Malattie Rare)

DATA _____

FIRMA

(apporte firma, timbro e codice fiscale del legale rappresentante dell'Ente)

Modello 1

(da compilare a cura del medico di riferimento per la patologia. Compilare un modello per ciascun medico)

**CURRICULUM con AUTOCERTIFICAZIONE e
DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO NOTORIO**
(articoli 46 e 47 D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445)

Il sottoscritto _____
(cognome) (nome)

nato a _____ (____) il _____
(luogo) (provincia) (giorno, mese, anno)

e residente a _____ in _____

ai sensi e per gli effetti delle disposizioni contenute negli articoli 46 e 47 del decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445 e consapevole delle conseguenze derivanti da dichiarazioni mendaci ai sensi dell'articolo 76 del predetto D.P.R. n. 445/2000, sotto la propria responsabilità

DICHIARA

che le informazioni contenute nel curriculum allegato corrispondono a verità.

Autorizzo il trattamento dei dati personali contenuti nel mio curriculum vitae in base art. 13 del D. Lgs. 196/2003

Luogo e data

FIRMA

Si allega copia fotostatica di un documento di identità

Modello 2

(da compilare a cura del medico di riferimento per la patologia. Compilare un modello per ciascun medico)

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 l'Ente _____ 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 patologia _____
il numero complessivo dei casi trattati dall'Ente nei 5 anni precedenti a quello della candidatura è _____
il numero di nuovi casi trattati dall'Ente nei 12 mesi precedenti a quello della candidatura è:

In fede.

Data _____

Firma _____

(del medico di riferimento per la patologia)

Si allega copia fotostatica di un documento di identità

INDICAZIONI PER LA TRASMISSIONE DELLE ISTANZE

- ▶ Il modulo per la candidatura a presidio della Rete Regionale per le Malattie Rare può essere scaricato dai seguenti siti internet:
www.sanita.regione.lombardia.it → Menù → Informazione medico-scientifica → Reti di patologia → Rete regionale per le malattie rare
<http://malattierare.marionegri.it/index.php>, alla voce “Modulistica”.
- ▶ E' necessario compilare un modulo per ciascuna patologia per cui l'Ente si candida. Il modulo deve essere sottoscritto dal legale rappresentante dell'Ente.
- ▶ Le istanze, sempre a firma del legale rappresentante dell'Ente, con allegato il modulo per la candidatura a Presidio della Rete Regionale per le Malattie Rare ed eventuale ulteriore documentazione, devono essere indirizzate a:

Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare*

U.O. Programmazione Polo Ospedaliero,
Piazza Città di Lombardia, 1 – 20124 Milano
e-mail: welfare@pec.regione.lombardia.it

e trasmesse per conoscenza a:

Centro Regionale di Coordinamento della Rete delle Malattie Rare**

Centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò", Villa
Camozzi via G.B. Camozzi 3 - 24020 Ranica (BG)
e-mail: malattierare@pec.marionegri.it

* Recapiti modificati in data 20/06/2017

** Recapiti modificati in data 01/08/2023