

**MODULO PER LA CANDIDATURA A CENTRO DI RIFERIMENTO
DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE¹**

Compilare in modo leggibile, preferibilmente a computer o in stampatello

1. DENOMINAZIONE DELLA STRUTTURA CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

Indirizzo:

la Struttura È UN CENTRO DI RIFERIMENTO della Rete Lombarda per le Malattie Rare (D.G.R. n. VII/7328 del 11/12/2001 e successivi aggiornamenti)

la Struttura NON È ANCORA UN CENTRO DI RIFERIMENTO della Rete Lombarda per le Malattie Rare

2. MALATTIA RARA PER CUI LA STRUTTURA SI CANDIDA

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

Codice esenzione Malattia Rara/Gruppo

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

Denominazione della Malattia Rara/Gruppo ²

Candidandosi per codici di gruppo, la Struttura si propone come riferimento per tutte le malattie rare afferenti al gruppo.

Malattie afferenti (se codice di Gruppo) ²

Da compilare solo nel caso in cui la Struttura richieda la candidatura per alcune delle malattie rare afferenti ai gruppi **RCG040** e **RCG080**

**3. PARTECIPAZIONE A RETI EUROPEE DI RIFERIMENTO PER MALATTIE RARE
(EUROPEAN REFERENCE NETWORKS, ERNs)**

La Struttura è membro (Health Care Provider, HCP) di European Reference Networks (ERN) relativa alla Malattia Rara/Gruppo per la quale presenta la candidatura? SI NO

Se SI, indicare la denominazione dell'ERN:

4. UNITA' OPERATIVE e MEDICI DI RIFERIMENTO

¹Riferimenti normativi:

- o D.M 279 del 18.5.2001
- o DPCM 12.1.2017, art. 52 e allegato 7
- o Legge n. 175 del 10.11.2021;
- o "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", approvati con accordo in Conferenza Stato-Regioni del 24 maggio 2023.

² I codici di gruppo sono caratterizzati dalla presenza della lettera G in terza posizione (es. RCG140 - Mucopolisaccaridosi).

Candidandosi per codici di gruppo, la Struttura si propone come riferimento per tutte le malattie rare afferenti al gruppo. Limitatamente ai seguenti codici di gruppo, che comprendono condizioni molto eterogenee, è possibile proporre candidature solo per alcune delle malattie rare afferenti:

RCG040 - Difetti congeniti del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi

RCG080 - Difetti da accumulo di lipidi

Le candidature per RDG020 - Difetti ereditari della coagulazione, devono essere sottomesse compilando una scheda dedicata (rivolgersi al Centro di Coordinamento – raredis@marionegri.it).

(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 neonatale

Unità Operativa:

Nome e Cognome:

Telefono: E-mail:

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:

Possibilità di presa in carico delle eventuali necessità riabilitative SI NO

Se SI, specificare l'Unità Operativa coinvolta nel percorso di presa in carico e redazione del Progetto Riabilitativo Individuale:

.....
.....

5. 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 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.

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

6. TRANSIZIONE

La Struttura garantisce la transizione - dal bambino all'adulto - per la specifica Malattia Rara/Gruppo, 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 NON APPLICABILE la Struttura si candida solo come riferimento per l'età adulta

Se SI, specificare: internamente alla Struttura esternamente alla Struttura

Indicare con quali modalità:

- Ambulatorio di transizione
- Condivisione cartella clinica pediatrica/adulto
- Supporto psicologico
- Formazione paziente e familiari
- Altro, specificare:

.....
.....

Se la Struttura garantisce la transizione per mezzo di collaborazioni esterne, indicare il Centro (o i Centri) di riferimento della RMR con il quale è attivo tale percorso di transizione dal bambino all'adulto

.....
.....

7. CONTINUITA' ASSISTENZIALE

La Struttura garantisce la continuità assistenziale per la specifica Malattia Rara/Gruppo, mantenendo e garantendo i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato, al fine di permettere l'effettiva attivazione del piano complessivo di presa in carico?

SI NO NON APPLICABILE

Se SI, specificare:

- Dimissioni protette
- Setting di cura residenziali
- Assistenza domiciliare
- Altro:

.....
.....

8. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

Esiste un percorso/ambulatorio dedicato alla specifica Malattia Rara/Gruppo? SI NO

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

La Struttura 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:

.....
.....

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

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

9. SERVIZI PRESENTI ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA

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

Servizio per l'emergenza dedicato alla specifica Malattia Rara/Gruppo (es. rintracciabilità/reperibilità)

SI NO

Se SI, specificare:

Servizio di consulenza genetica SI NO

Servizio di Laboratorio specializzato in citogenetica e genetica medica

SI NO

Se NO: La Struttura è in collegamento funzionale con un Servizio di Laboratorio specializzato in citogenetica e genetica medica?

SI NO

Se SI, specificare il tipo di collegamento (es. convenzioni, ecc.):

Adesione al sistema CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi - Sistema Informativo Socio Sanitario)

SI NO

Se SI: indicare il referente informatico individuato dalla Struttura che opera nell'ambito del circuito CRS-SISS:

Altri servizi/strutture di supporto o complementari presenti all'interno della Struttura:

Struttura/personale dedicato a supporto di progetti di ricerca clinica

Servizio/UO Psicologia

Assistente sociale

Mediatore linguistico

Altri servizi, specificare:

10. RICERCA e PRODUZIONE SCIENTIFICA

(esclusivamente attinente alla malattia rara/gruppo)

Partecipazione a "trials clinici"

SI NO

Se SI, specificare:

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

SI NO

Se SI, specificare indicando la denominazione per esteso:

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 la Struttura
(Autori, Titolo, Rivista, Anno, Volume, numero)

11. ATTIVITÀ FORMATIVA negli ultimi 3 anni

(esclusivamente attinente alla 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)

12. 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 (attestato di partecipazione)

La Struttura ha attivato programmi di valutazione della soddisfazione dell'utenza e del miglioramento della qualità percepita (per qualunque patologia)? 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:

.....

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:

Data _____

FIRMA

del legale rappresentante della Struttura

Se la Struttura è già Centro di riferimento della Rete regionale per le malattie rare, apporre anche la firma del Referente per la Rete regionale malattie rare. Vedasi elenco Referenti Rete regionale malattie rare: <https://malattierare.marionegri.it/la-rete/referenti-rete-mr/>

FIRMA

del referente del Centro di riferimento

Modello 1

(da compilare a cura del medico di riferimento per la Malattia Rara/Gruppo)

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO NOTORIO

(art. 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

INDICAZIONI PER LA TRASMISSIONE DELLE CANDIDATURE

Il modulo per la candidatura a Centro di riferimento della Rete Regionale malattie rare può essere scaricato dai seguenti siti internet:

<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/Cittadini/salute-e-prevenzione/Cure-specialistiche-e-consultori/ser-rete-regionale-malattie-rare-sal/rete-regionale-malattie-rare>

oppure

<https://malattierare.marionegri.it> → La Rete → Modulistica → Moduli per il Centro di riferimento

E' necessario compilare un modulo per ciascuna Malattia Rara/Gruppo per cui la Struttura si candida in modo accurato: le risposte carenti delle specificazioni richieste non verranno valorizzate.

Il modulo deve essere sottoscritto dal legale rappresentante della Struttura e, se la Struttura è già Centro di riferimento della Rete regionale per le malattie rare, anche dal relativo Referente.

Tale Referente deve in particolare verificare che la Struttura non sia già Centro di riferimento per la malattia rara per la quale si candida.

Al modulo di candidatura si dovranno allegare:

- i curricula dei medici di riferimento, datati e firmati, con autorizzazione al trattamento dei dati personali e dichiarazione di veridicità;
- il modello 1, sottoscritto dal medico di riferimento per la patologia;
- eventuale ulteriore documentazione.

I moduli di candidature devono essere indirizzati a:

Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare

U.O. Polo Ospedaliero

welfare@pec.regione.lombardia.it

e trasmesse per conoscenza a:

Centro di Coordinamento della Rete regionale malattie rare

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

malattierare@pec.marionegri.it