**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 RIABILITATIVI[[1]](#footnote-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]](#footnote-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.

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

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

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

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:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**R |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|**

**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/GRUPPO**

Esiste 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:

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

**R |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|**

**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.

□ **Disabilità moderata:**

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.

□ **Disabilità grave:**

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.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**R |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|**

**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:

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

**R |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|**

***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

1. Se la Struttura è già Centro di riferimento per la specifica Malattia Rara/Gruppo non deve presentare la candidatura. [↑](#footnote-ref-1)
2. I codici di gruppo sono caratterizzati dalla presenza della lettera **G** in terza posizione (es. RFG080 – Distrofie muscolari). [↑](#footnote-ref-2)