

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

Compilare in modo leggibile, preferibilmente a computer o in stampatello

PARTE A

CARATTERISTICHE GENERALI DELLA STRUTTURA CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

Compilare una sola volta nel caso in cui la Struttura si candidi per più Malattie Rare/Gruppi

1. DENOMINAZIONE DELLA STRUTTURA CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

Indirizzo:

2. CARATTERISTICHE GENERALI DELLA STRUTTURA E OFFERTA RIABILITATIVA PROPOSTA

a) Organizzazione della Struttura

Riabilitazione neurologica SI NO

- Degenza Riabilitativa Intensiva
- Riabilitazione Macroattività Ambulatoriale Complessa
- Riabilitazione Ambulatoriale

Riabilitazione ortopedica SI NO

- Degenza Riabilitativa Intensiva
- Riabilitazione Macroattività Ambulatoriale Complessa
- Riabilitazione Ambulatoriale

Riabilitazione respiratoria SI NO

- Degenza Riabilitativa Intensiva
- Riabilitazione Macroattività Ambulatoriale Complessa
- Riabilitazione Ambulatoriale

Riabilitazione cardiologica SI NO

- Degenza Riabilitativa Intensiva
- Riabilitazione Macroattività Ambulatoriale Complessa
- Riabilitazione Ambulatoriale

Servizio di radiologia SI NO

Servizio di neurofisiologia SI NO

Servizio di pneumologia SI NO

Servizio di cardiologia SI NO

Servizio di medicina del sonno SI NO

Servizio nutrizionale SI NO

Servizio supporto psicologico SI NO

Servizio sociale SI NO

Mediatore culturale SI NO

b) Organizzazione territoriale e riabilitativa

Presenza in carico residenziale SI NO

Presenza in carico territoriale (Case di Comunità)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Presenza in carico domiciliare	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Telemedicina (per visite specialistiche)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Teleriabilitazione	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Degenza Riabilitativa Estensiva	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO

c) Competenze

Servizio di riabilitazione età evolutiva	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Servizio di riabilitazione dell'adulto	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Logopedia per rieducazione del linguaggio	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Logopedia per disfagia	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Riabilitazione cognitiva	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Terapia occupazionale	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Trattamento con tossina botulinica	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Presenza in carico portatori di tracheostomia	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Riabilitazione robotica	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Riabilitazione con realtà virtuale	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Gestione presidi e device (es: tracheo – PEG – stomie)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO

se SI, indicare quali:

.....

d) Risorse tecnologiche e attività prescrittiva

Prescrizione dispositivi di supporto alla respirazione	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
--	-----------------------------	-----------------------------

se SI, indicare quali:

.....

Prescrizione di ausili e ortesi	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
---------------------------------	-----------------------------	-----------------------------

Prescrizione mezzi di comunicazione alternativi	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
---	-----------------------------	-----------------------------

se SI, indicare quali:

.....

.....

.....

3. SPECIFICA PROPOSTA RIABILITATIVA

3.1 Indicare le **MACROAREE DI DISABILITÀ** per cui la Struttura dimostra consolidata esperienza:

Malattie neurologiche:

- Riabilitazione nella Spasticità
- Riabilitazione nelle Atassie
- Riabilitazione nelle Distonie
- Riabilitazione nei Parkinsonismi
- Rieducazione del cammino
- Riabilitazione delle Malattie del Motoneurone
- Riabilitazione nelle Patologie della Placca Neuromuscolare
- Riabilitazione delle Neuropatie Periferiche
- Riabilitazione nelle Miopatie, Distrofie e Atrofie Muscolari
- Riabilitazione dei Disturbi delle funzioni cognitive superiori (memoria, attenzione...)
- Riabilitazione nei Disturbi del comportamento
- Riabilitazione nelle Afasie
- Riabilitazione nelle Disartrie
- Trattamento riabilitativo della Disfagia

- Gestione riabilitativa della funzione urinaria
- Gestione riabilitativa della funzione intestinale

- Malattie del sistema muscolo scheletrico:**
- Rieducazione motoria dei disturbi muscolari e articolari
- Trattamento riabilitativo post chirurgia ortopedica

- Malattie ematologiche e della coagulazione:**
- Rieducazione motoria e miglioramento della performance globale
- Riabilitazione nei disturbi osteoarticolari
- Trattamento riabilitativo post chirurgia ortopedica

- Malattie del sistema linfatico:**
- Trattamento riabilitativo del Linfedema

- Malattie del sistema cardiovascolare e polmonare:**
- Riabilitazione della funzione cardio respiratoria
- Gestione riabilitativa dei presidi per la ventilazione

4. CARATTERISTICHE SPECIFICHE PER LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE IN ETÀ PEDIATRICA ED EVOLUTIVA

Compilare, ad integrazione del paragrafo precedente, in caso di candidatura per la presa in carico del paziente pediatrico e dell'età evolutiva

a) Organizzazione della Struttura

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| Riabilitazione neuropsichiatrica | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Riabilitazione neuropsichiatrica/pediatria < 12 mesi | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Rivalutazione periodica del PTI | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Servizio di Neuropsichiatria | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

b) Organizzazione territoriale

- | | | |
|---------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Rapporto con UONPIA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Rapporto con scuola | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

c) Competenze

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| Riabilitazione neuropsicomotoria/educativa | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Supporto psicologico e integrazione con presa in carico genitoriale | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Riabilitazione logopedica (svezzamento da SNG/PEG) | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Riabilitazione respiratoria (svezzamento da ventilazione invasiva/non invasiva) | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Potenziamento cognitivo (funzioni esecutive, linguaggio, attenzione....) | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

d) Risorse tecnologiche

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| Prescrizione di ausili con specificità per età evolutiva | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Sistemi per lo studio dei disturbi del sonno/OSAS (es. EMBLETTA) | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| Riabilitazione robotica | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

5. SERVIZI PRESENTI ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA

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:

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

Abilitazione alla prescrizione in Assistant RL SI NO

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

- Supporto psicologico per pazienti e familiari
- Assistente sociale
- Mediatore linguistico
- Altri servizi, specificare:

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

INDICAZIONI PER LA TRASMISSIONE DELLE CANDIDATURE

Il modulo per la candidatura a *Struttura riabilitativa specialistica* 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

La modulistica per la candidatura è costituita da:

PARTE A → Caratteristiche generali della Struttura che richiede la candidatura
(da compilare una sola volta, anche nel caso in cui la Struttura si candidi per più Malattie Rare/Gruppi)

PARTE B → Caratteristiche specifiche della Struttura che richiede la candidatura
(da compilare per ciascuna Malattia Rara/Gruppo per cui la Struttura si candida)

Compilare la modulistica per la candidatura (**PARTE A** e **PARTE B**) in modo accurato: le schede incomplete non verranno considerate idonee.

Se la Struttura è già Centro di riferimento per la specifica Malattia Rara/Gruppo non deve presentare la candidatura a Struttura riabilitativa, potendone già svolgere le relative funzioni.

La scheda **PARTE A** deve essere sottoscritta 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*.

Alla candidatura si dovranno allegare:

- una o più schede relative a ciascuna Malattia Rara/Gruppo per cui la Struttura si candida, comprensive del modello 1 (**PARTE B**);
- i *curricula* dei medici di riferimento (indicati nella **PARTE B**), datati e firmati, con autorizzazione al trattamento dei dati personali e dichiarazione di veridicità;
- eventuale ulteriore documentazione.

Le candidature devono essere indirizzate 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