



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

DELIBERAZIONE N° X / 3994

Seduta del 04/08/2015

---

Presidente **ROBERTO MARONI**

Assessori regionali **MARIO MANTOVANI** *Vice Presidente*  
VALENTINA APREA  
VIVIANA BECCALOSSI  
SIMONA BORDONALI  
MARIA CRISTINA CANTU'  
CRISTINA CAPPELLINI  
GIOVANNI FAVA

MASSIMO GARAVAGLIA  
MARIO MELAZZINI  
MAURO PAROLINI  
ANTONIO ROSSI  
FABRIZIO SALA  
ALESSANDRO SORTE  
CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Su proposta dell'Assessore Mario Mantovani

Oggetto

AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE – APPROVAZIONE DEL MODULO AGGIORNATO PER LA PRESENTAZIONE DELLE CANDIDATURE A NUOVO PRESIDIO O PER NUOVE PATOLOGIE

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Dirigente Luca Merlino

Il Direttore Generale Walter Bergamaschi

L'atto si compone di 22 pagine

di cui 15 pagine di allegati

parte integrante



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

**VISTO** il D.M. 279/2001 *“Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie” ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”;*

**RICHIAMATA** la DGR n. VII/7328 del 11 dicembre 2001 *“Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 279/2001”;*

**RICHIAMATE** le successive le delibere di aggiornamento della rete regionale delle malattie rare n. 10125 del 2002, n. 20784 del 16.2.2005, n. 3069 del 1.8.2006, n. 8884 del 20.1.2009, n. 3014 del 15.2.2012, n. 4814 del 6.2.2013, n. 419 del 19.7.2013, nonché il DDG Sanità n. 4978 del 1.6.2011;

**RICHIAMATE** in particolare, con riferimento alla revisione della rete regionale delle malattie rare per l'anno 2015:

- la DGR n. 1399 del 21.02.2014 *“Aggiornamento della Rete regionale per le malattie rare e predisposizione di ulteriori indicatori per l'individuazione dei presidi della rete regionale per le malattie rare”;*
- la DGR n. 2989 del 23/12/2014 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario Regionale per l'esercizio 2015 - (di concerto con gli Assessori Cantu' e Melazzini)” ed, in particolare, l'Allegato A) - nella parte relativa alla “Rete Malattie Rare”;*
- la DGR n. 3350 del 1.04.2015 *“Aggiornamento della Rete regionale per le malattie rare”;*

**RICHIAMATO** il DDG Salute n. 11107 del 25.11.2014 *“Ricostituzione del Gruppo di lavoro di coordinamento regionale sulle malattie rare, ai sensi della d.g.r. n. 7328/2001 e successive integrazioni, e del Nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 9459/2009. Costituzione del nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 1399/2014”;*

**EVIDENZIATO** che la citata DGR n. 3350 del 2015, con riferimento ai Presidi già nella Rete:

- prevede che si proceda, in fase di prima applicazione, all'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare, secondo le modalità indicate nel



## Regione Lombardia

### LA GIUNTA

---

relativo Allegato 2, condivise dal Nucleo di valutazione previsto dalla d.g.r. n. 1399/2014;

- evidenza che la tabella del citato Allegato 2 riporta l'elenco dei codici a maggiore diffusione regionale e dei rispettivi Presidi per i quali non risultano casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare al 30 Giugno 2014. "Con riferimento ai Presidi/patologie indicati in tale elenco, verrà condotta un'ulteriore verifica dei casi inseriti al 15 Maggio 2015. In esito a tale verifica, con delibera di Giunta regionale, verrà conseguentemente aggiornata, indicativamente entro la fine del mese di giugno, la rete regionale delle MR: le Strutture che non avranno documentato la loro attività non saranno più considerate Presidi della Rete Malattie Rare per la specifica condizione";

**VISTI** i dati del Registro regionale delle malattie rare aggiornati al 15 maggio 2015;

**VERIFICATI**, con il suddetto Nucleo di valutazione ed in collaborazione con il Centro di Coordinamento regionale delle malattie rare, i casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare da ciascun Presidio indicato nella menzionata Tabella, per le patologie ivi indicate, alla data del 15 maggio 2015;

**IDENTIFICATI** i Presidi che non hanno inserito alcun caso nel Registro Regionale delle Malattie Rare al 15 maggio 2015;

**PRESO ATTO** che molti Presidi hanno rappresentato difficoltà in relazione all'inserimento dei casi nel Registro Regionale delle Malattie Rare, per problemi tecnici di varia natura;

**VISTE** le note regionali del 7.7.2015, rivolte ai Presidi che non hanno inserito alcun caso nel Registro Regionale delle Malattie Rare al 15 maggio 2015, con cui, in considerazione di quanto sopra, si chiede di confermare l'assenza di pazienti in carico per le patologie in questione ovvero, in caso contrario:

- di comunicare entro il 15 luglio 2015 il numero effettivo di pazienti attualmente in carico al Presidio per ciascuna delle patologie;
- di esplicitare i motivi della mancata compilazione del Registro e la tempistica di adeguamento prevista;



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

**VALUTATI** i riscontri trasmessi dai Presidi in questione;

**RITENUTO**, a seguito della complessa istruttoria effettuata, che, a decorrere dalla data di pubblicazione della presente delibera sul B.U.R.L., i Presidi indicati nell'Allegato A, parte integrante del presente atto, non siano più Presidi della Rete regionale delle Malattie Rare per le specifiche condizioni ivi indicate, in quanto non hanno documentato attività clinica relativa alle patologie in questione;

**PRECISATO** che dette Strutture non potranno più rilasciare certificazioni relative alle patologie in questione, ai fini del riconoscimento del diritto all'esenzione, né redigere il relativo Piano terapeutico;

**RITENUTO** conseguentemente di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato B, parte integrante del presente provvedimento;

**RITENUTO** inoltre, al fine di garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti:

- di effettuare un'ulteriore verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia, alla data del 31 dicembre 2015;
- tale verifica, come previsto dall'Allegato 2 alla DGR n. 3350 del 2015, prenderà in considerazione anche le patologie con minore impatto in termini di casistica;
- in esito a tale verifica si valuterà la permanenza o meno dei Presidi, per le singole patologie, nell'ambito della rete regionale delle malattie rare;

**RICHIAMATO** il punto 7) del deliberato della citata DGR n. 3350 del 2015 che prevede:

- *“per l'anno 2015 l'aggiornamento della rete regionale per le malattie rare avverrà con le seguenti modalità:*
  - *le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando l'apposito modulo esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30);*



## Regione Lombardia

LA GIUNTA

- 
- *eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;*
  - *l'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare avverrà entro il 31 dicembre 2015”;*

**DATO ATTO** che il modulo per la presentazione delle candidature è stato aggiornato in collaborazione con i componenti del Nucleo di Valutazione istituito con DDG Salute n. 11107 del 2014 con il Centro di Coordinamento regionale delle malattie rare, come riportato nell'Allegato C), parte integrante del presente provvedimento;

**PRECISATO** pertanto che:

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando il modulo aggiornato di cui all'Allegato C), parte integrante del presente provvedimento, secondo la tempistica già indicata dalla DGR 3350/2015, ovvero esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30);
- le candidature che sono state presentate in anticipo rispetto al periodo innanzi indicato, utilizzando la modulistica pregressa, dovranno essere ripresentate nei termini corretti ed utilizzando la modulistica aggiornata;

**RITENUTO** di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia (B.U.R.L.) e sul sito web della Direzione Generale Salute;

**VAGLIATE** e fatte proprie le suddette motivazioni;

**All'unanimità dei voti** espressi ai sensi di legge;

### **DELIBERA**

per le motivazioni espresse in premessa e che qui si intendono integralmente richiamate:

- 1) di stabilire che, a decorrere dalla data di pubblicazione della presente



## Regione Lombardia

### LA GIUNTA

---

delibera sul B.U.R.L., i Presidi indicati nell'Allegato A, parte integrante del presente provvedimento, non siano più Presidi della Rete Malattie Rare per le specifiche condizioni ivi indicate, in quanto non hanno documentato attività clinica relativa alle patologie in questione;

- 2) di precisare che dette Strutture non potranno più rilasciare certificazioni relative alle patologie in questione, ai fini del riconoscimento del diritto all'esenzione, né redigere il relativo Piano terapeutico;
- 3) di aggiornare la rete regionale per le malattie rare, secondo quanto riportato nel Tabulato Allegato B, parte integrante del presente provvedimento;
- 4) di prevedere, al fine di garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti:
  - di effettuare un'ulteriore verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia, alla data del 31 dicembre 2015;
  - tale verifica, come previsto dall'Allegato 2 alla DGR n. 3350 del 2015, prenderà in considerazione anche le patologie con minore impatto in termini di casistica;
  - in esito a tale verifica si valuterà la permanenza o meno dei Presidi, per le singole patologie, nell'ambito della rete regionale delle malattie rare;
- 5) di stabilire che le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati, utilizzando il modulo aggiornato di cui all'Allegato C), parte integrante del presente provvedimento, secondo la tempistica già indicata dalla DGR 3350/2015, ovvero esclusivamente nel mese di Settembre (dal 1 al 30);
- 6) le candidature che sono state presentate in anticipo rispetto al periodo innanzi indicato, utilizzando la modulistica pregressa, dovranno essere ripresentate nei termini corretti ed utilizzando la modulistica aggiornata;



**Regione Lombardia**  
LA GIUNTA

---

- 7) di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia (B.U.R.L.) e sul sito web della Direzione Generale Salute.

IL SEGRETARIO  
FABRIZIO DE VECCHI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

**ALLEGATO A – Presidi revocati per le specifiche patologie indicate.**

<b>COD.</b>	<b>PRESIDIO</b>	<b>CODICE ESENZIONE MALATTIA /GRUPPO</b>
<b>2</b>	Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta	<i>RC0210 Behcet malattia di</i>
		<i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i>
<b>4</b>	Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico	<i>RG0020 Poliangoite microscopica</i>
<b>5</b>	AO Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese	<i>RC0110 Crioglobulinemia mista</i>
		<i>RCG040 Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi</i>
		<i>RCG160 Immunodeficienze primarie</i>
		<i>RDG010 Anemie ereditarie</i>
		<i>RF0280 Cheratocono</i>
		<i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i>
		<i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i>
<i>RGG010 Porpora trombotica trombocitopenica</i>		
<b>6</b>	AO Sant'Antonio Abate di Gallarate	<i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i>
<b>7</b>	AO Ospedale di Circolo di Busto Arsizio	<i>RCG160 Immunodeficienze primarie</i>
		<i>RM0030 Connettivite mista</i>
<b>8</b>	AO Spedali Civili Brescia	<i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i>
<b>11</b>	AO Sant'Anna Como	<i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i>
		<i>RNG060 Osteodistrofie congenite</i>
<b>12</b>	AO Ospedale Lecco	<i>RFG110 Distrofie retiniche ereditarie</i>
		<i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i>
<b>13</b>	AO Papa Giovanni XXIII di Bergamo	<i>RC0040 Pubertà precoce idiopatica</i>
		<i>RC0150 Wilson malattia di</i>
		<i>RCG020 Sindromi adrenogenitali congenite</i>
		<i>RG0040 Kawasaki sindrome di</i>
		<i>RI0010 Acalasia</i>
		<i>RN1310 Prader Willi sindrome di</i>
		<i>RN1320 Marfan sindrome di</i>
<i>RNG040 Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia</i>		
<b>15</b>	AO - Polo Universitario Luigi Sacco	<i>RCG110 Porfirie</i>
<b>17</b>	AO Istituti Clinici di Perfezionamento (P.O. Buzzi e CTO)	<i>RC0150 Wilson malattia di</i>

**ALLEGATO A – Presidi revocati per le specifiche patologie indicate.**

<b>18</b>	AO San Paolo – Polo Universitario	<i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i>
		<i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i>
		<i>RN1320 Marfan sindrome di</i>
<b>19</b>	AO Istituti Ortopedico G. Pini	<i>RG0050 Churg Strauss sindrome di</i>
		<i>RG0070 Granulomatosi di Wegener</i>
		<i>RNG060 Osteodistrofie congenite</i>
<b>20</b>	AO Ospedale San Carlo Borromeo	<i>RC0210 Behcet malattia di</i>
		<i>RCG060 Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati</i>
		<i>RCG100 Alterazioni congenite del metabolismo del ferro</i>
		<i>RCG160 Immunodeficienze primarie</i>
		<i>RDG010 Anemie ereditarie</i>
		<i>RDG020 Difetti ereditari della coagulazione</i>
		<i>RM0010 Dermatomirosite</i>
<i>RM0030 Connettivite mista</i>		
<b>23</b>	AO San Gerardo di Monza	<i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i>
		<i>RFG040 Malattie spinocerebellari</i>
<b>24</b>	IRCCS Istituto Clinico Humanitas di Rozzano	<i>RF0280 Cheratocono</i>
		<i>RI0010 Acalasia</i>
<b>26</b>	IRCCS Eugenio Medea – Associazione La nostra Famiglia di Bosisio Parini	<i>RF0300 Atrofia ottica di Leber</i>
<b>27</b>	IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino	<i>RN1320 Marfan Sindrome di</i>
<b>28</b>	Ospedale San Giuseppe	<i>RC0210 Behcet malattia di</i>
		<i>RG0020 Poliangioite microscopica</i>
<b>29</b>	IRCCS San Raffaele	<i>RC0150 Wilson Malattia di</i>
		<i>RCG010 Iperaldosteronismi primitivi</i>
		<i>RD0010 Sindrome emolitico uremica</i>
		<i>RN1320 Marfan Sindrome di</i>
<b>30</b>	IRCCS Istituto Auxologico Italiano	<i>RF0090 Distonia di torsione idiopatica</i>
<b>33</b>	AO Fatebenefratelli e Oftalmico Milano	<i>RG0020 Poliangioite microscopica</i>













**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](http://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 Salute**

U.O. Governo dei dati, delle strategie e dei piani del sistema sanitario  
Piazza Città di Lombardia, 1 – 20124 Milano  
[sanita@pec.regione.lombardia.it](mailto:sanita@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 CeleDaccò", Villa Camozzi  
via G.B. Camozzi 3 - 24020 Ranica (BG)  
e-mail: [raredis@marionegri.it](mailto:raredis@marionegri.it)