

MODULO PER LA CANDIDATURA ALLA CERTIFICAZIONE DI UN NUOVO GRUPPO/ SINGOLE MALATTIE RARE

1. DENOMINAZIONE DELL'ENTE DELLA RETE CAMPANA PER LE MALATTIE RARE CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA ALLA CERTIFICAZIONE

Indirizzo: _____

Con riferimento alla D.G.R. n.ad oggetto "Aggiornamento della Rete dei Presidi della
Rete Regionale accreditati per le malattie rare" ed INTEGRAZIONE. con D.G.R.

n.....

2. GRUPPO DI MALATTIE RARE/ SINGOLE MALATTIE RARE PER CUI L'ENTE SI CANDIDA (compilare un modulo per ciascun gruppo/malattia rara per cui ci si candida)

Denominazione del Gruppo/Malattia

Rara _____

Codice esenzione Gruppo/Malattia Rara (allegato 7 DPCM 12.1.2017) R |_| |_| |_| |_| |_|

3. UNITA' OPERATIVE E MEDICI DI RIFERIMENTO

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

Età pediatrica Denominazione Unità Operativa (Semplice /Complessa):

Nome e Cognome del
responsabile: _____

Telefono: _____ Email: _____

Età adulta Denominazione Unità Operativa (Semplice / Complessa):

Nome e Cognome del responsabile: _____

Telefono: _____ Email: _____

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

4. DOTAZIONE ORGANICA/OPERATORI UO DEDICATI ALL'ASSISTENZA DEL GRUPPO / MALATTIE RARE PER CUI L'ENTE SI CANDIDA

Altri medici dedicati

Numero: _____

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

Per ogni medico indicare la qualifica (Dirigente medico, Specializzando/a, Borsista) e se risulta rivestire un incarico di ruolo

Infermieri o altro personale sanitario

Numero: _____

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

Per ogni infermiere o altro personale sanitario indicare la qualifica (Coordinatore, Professionale, Tirocinante) e se risulta rivestire un incarico di ruolo

Amministrativi

Numero: _____

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

Per ogni amministrativo indicare la qualifica (Coadiutore, Assistenti, Collaboratore) e se risulta rivestire un incarico di ruolo

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

Numero complessivo dei casi trattati nei 5 anni precedenti a quello della candidatura: /...../ Di cui: numero di casi di provenienza extra regione: /...../ Numero di nuovi casi trattati nei 12 mesi precedenti a quello della candidatura: /...../

6. CONTINUITA' ASSISTENZIALE

L'Ente garantisce la continuità assistenziale - dal bambino all'adulto - per la specifica condizione (o condizioni simili), 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?

☐ SÌ ☐ NO ☐ NON APPLICABILE

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

Se SÌ specificare se internamente o esternamente all'Ente e con quali modalità:

7. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

Esiste un percorso/ambulatorio dedicato per le condizioni oggetto della richiesta? ☐ SÌ ☐ NO

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

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

8. SERVIZI PRESENTI ALL'INTERNO DELL'ENTE

Servizi per l'emergenza generale (Pronto Soccorso)

☐ SÌ

☐ NO

Servizio di consulenza genetica

☐ SÌ

☐ NO

Servizi clinici di genetica medica (DGR.,.....)

☐ SÌ

☐ NO

Se NO, l'Ente è in collegamento funzionale con un servizio clinico di genetica medica?

☐ SÌ

☐ NO

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

Altri servizi/strutture di supporto o complementari (es. supporto psicologico per pazienti e familiari, assistente sociale, riabilitazione, mediatore linguistico, ecc.)

☐ SÌ

☐ NO

Se SÌ, specificare: _____

9. SISTEMA INFORMATIVO MALATTIE RARE REGIONE CAMPANIA – Connessione con il SISTEMA INFORMATIVO per gli adempimenti relativi alla certificazione di malattia

☐ SÌ ☐ NO

10. RICERCA e PRODUZIONE SCIENTIFICA (esclusivamente attinente al gruppo/malattia)

Partecipazione a “trials clinici” ☐ SÌ ☐ NO

Se SÌ, specificare:

Collaborazione a gruppi di lavoro, reti regionali, interregionali e internazionali, progetti di ricerca ☐ SÌ ☐ NO

Se SÌ, specificare indicando la denominazione per esteso:

Produzione scientifica sul gruppo /malattie rare per cui si presenta la candidatura

☐ SÌ ☐ NO

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

Se SÌ, riportare in allegato i lavori pubblicati, evidenziando gli Autori che lavorano presso l'Ente (Autori, Titolo, Rivista, Anno, Volume, numero)

**11. ATTIVITÀ FORMATIVA negli ultimi 5 anni
(esclusivamente attinente al gruppo/ malattie)**

Attività formativa organizzata dall'Ente o dal professionista

☐ SÌ

☐ NO

Se SÌ, allegare la relativa documentazione (es. locandina, programma)

Attività formativa del professionista

Partecipazione a convegni in qualità di relatore/moderatore

☐ SÌ

☐ NO

Se SÌ, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)

Partecipazione a eventi formativi sulla materia

☐ SÌ

☐ NO

Se SÌ, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)

12. RELAZIONE CON ASSOCIAZIONI, PAZIENTI E FAMILIARI

L'Ente collabora con Associazioni di pazienti e/o familiari dedicate alla malattia?

☐ SÌ ☐ NO

Se SÌ, indicare di seguito i riferimenti dell'Associazione: _____

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

☐ SÌ ☐ NO

Se SÌ, specificare: _____

L'Ente è dotato di un sito web istituzionale con spazio dedicato alle Malattie Rare?

☐ SÌ ☐ NO .

NOTE AGGIUNTIVE (facoltativo).

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:

NOME E COGNOME _____

RECAPITO TELEFONICO _____

La scheda è stata visionata dal Referente di Presidio (titolare o supplente) del G.d.L. di coordinamento regionale sulle Malattie Rare?

☐ SÌ

☐ NO

DATA _____

FIRMA

(apporre firma, timbro e codice fiscale del Legale Rappresentante dell'Ente)
(apporre firma del Direttore Sanitario)

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 ____ / ____ / ____ 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 e s.m.i.

(Luogo e data)

(Firma)

Si allega copia fotostatica di un documento di identità.

INDICAZIONI PER LA TRASMISSIONE DELLE ISTANZE

- Il modulo per la candidatura alla Certificazione di un nuovo Gruppo/Singole Malattie Rare può essere scaricato dai seguenti siti internet:

<https://www.regione.campania.it>

<https://www.ospedalideicolli.it/malattie-rare-campania/>

Nella sezione *Documenti e Modulistica*.

- È necessario compilare un modulo per ciascuna patologia per cui l'Ente si candida. Il modulo deve essere sottoscritto dal Direttore Sanitario e Direttore Generale.
- Le istanze, sempre a firma del Direttore Generale e Sanitario, con allegato il modulo per la candidatura alla Certificazione di un nuovo Gruppo/singole Malattie Rare ed eventuale ulteriore documentazione, devono essere spedite a pec al seguente indirizzo: dg.500400@pec.regione.campania.it.
- Le istanze dovranno pervenire entro e non oltre il 31 dicembre di ogni anno.