AGENZIA REGIONALE SANITARIA
ARESPUGLIA

70126 Bari Via Gentile, 52
Partita IVA 05747190725
www.arespuglia.it

COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE
(DGR 13 dicembre 2016, n. 2048 ed integrazione con DGR 29 maggio 2017, n. 794)

Tel. 0809188139
coordinamento.malattierare@regione.puglia.it

MODULO PER LA CANDIDATURA A PRESIDIO DELLA RETE REGIONALE PUGLIA PER LE MALATTIE RARE

Compilare in modo leggibile, preferibilmente a computer o in stampatello

1 DENOMINAZIONE DELL'ENTE CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

_____

_____

Indirizzo:_____

Con riferimento alla D.G.R. n. 253/2017 ad oggetto "Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare" ed INTEGRAZIONE. con D.G.R. n.294/2017.

- □ l'Ente È UN PRESIDIO della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) accreditato per le malattie rare;
- □ l'Ente È UN NODO della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditato per le malattie rare;
- □ l'Ente NON È ANCORA UN PRESIDIO della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) accreditato per le malattie rare;
- □ l'Ente NON È ANCORA UN NODO della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditato 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)

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

Denominazione della Malattia Rara/Gruppo

_____

_____

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)

Età pediatrica

Unità Operativa: _____

Nome e Cognome: _____

Telefono: _____

E-mail:_____

Età adulta

Unità Operativa: _____

Nome e Cognome: _____

Telefono: _____

E-mail:_____

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

4. DOTAZIONE ORGANICA/OPERATORI UO DEDICATI ALL'ASSISTENZA DELLA MALATTIA RARA PER CUI L'ENTE SI CANDIDA

Altri medici dedicati

Numero: _____

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: _____

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

_____
_____
_____

Amministrativi

Numero: _____

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, 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

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

_____
_____
_____

7.PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

Esiste un percorso/ambulatorio dedicato per la specifica condizione? □ SÌ □ NO

Se SÌ, indicare il tempo di attesa medio per una prima visita: /…..... giorni/

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:

_____
_____
_____

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

_____
_____
_____

8. SERVIZI PRESENTI ALL'INTERNO DELL'ENTE

Servizi per l'emergenza generale (Pronto Soccorso) □ SÌ □ NO

Servizio per l'emergenza dedicato a malattie rare (es. rintracciabilità/reperibilità)

□ SÌ □ NO

Se SÌ, specificare: _____

Servizio di consulenza genetica □ SÌ □ NO

Servizi clinici di genetica medica (DGR 986 del 20 giugno 2017)

□ 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 PUGLIA – S.I.Ma.R.R.P.

Connessione con il S.I.MA.R.R.P. per gli adempimenti relativi alla certificazione di malattia

□ SÌ □ NO

10. RICERCA e PRODUZIONE SCIENTIFICA

(esclusivamente attinente alla malattia/gruppo)

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 sulla malattia rara/gruppo per la quale si presenta la candidatura

□ SÌ □ NO

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 alla malattia/gruppo)

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

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

*(**rispondere solo** se l'Ente è già Presidio della Rete Regionale per le Malattie Rare ed è stata prevista la figura di Referente di Presidio)*

DATA _____

FIRMA

_____

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

FIRMA

_____

(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*(luogo)* _____ *(provincia)* (_____) il *(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.

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:

  https://www.sanita.puglia.it/web/ares/coordinamento-malattie-rare

  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.
- Le istanze, sempre a firma del Direttore Sanitario, con allegato il modulo per la candidatura a Presidio della Rete Regionale per le Malattie Rare ed eventuale ulteriore documentazione, devono essere spedite a pec al seguente indirizzo:

  dirgen.ares@pec.rupat.puglia.it

  e trasmesse per conoscenza al seguente indirizzo mail:

  coordinamento.malattierare@regione.puglia.it