



Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
Puglia

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

*Compilare in modo leggibile, preferibilmente a computer o in stampatello ó campo obbligatorio*

### 1 DENOMINAZIONE DELL'ENTE CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

---

---

---

Indirizzo: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Con riferimento alla DGR 329 del 13 marzo 2018 ad oggetto: "DGR n. 1491/2017 DPCM 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art. 1, comma 7, del d.lgs. n. 502/92 - Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare. MODIFICHE E INTEGRAZIONI.

**Per la Malattia rara/gruppo per cui ci si richiede la candidatura:**

- 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 e ci si candida per essere tale (secondo i criteri contenuti nell'All. B DGR 253/2017);
- l'Ente NON È ANCORA UN NODO della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditato per le malattie rare e ci si candida per essere tale (secondo i criteri contenuti nell'All. B DGR 253/2017);

## 2. MALATTIA RARA PER CUI L'ENTE SI CANDIDA

*Compilare un modulo per ciascuna malattia rara/gruppo per cui ci si candida ó campo obbligatorio*

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

Denominazione della Malattia Rara/Gruppo (è possibile operare un controllo al seguente link:  
[http://malattierare.regione.veneto.it/cerca\\_it/cerca.php](http://malattierare.regione.veneto.it/cerca_it/cerca.php))

---

---

---

Tutte le malattie afferenti al Gruppo

Ci si candida per la/le seguente/i malattia/e afferente/i al Gruppo (è possibile operare un controllo al seguente link: [http://malattierare.regione.veneto.it/cerca\\_it/cerca.php](http://malattierare.regione.veneto.it/cerca_it/cerca.php))

---

---

---

### 3. UNITA' OPERATIVE E MEDICI DI RIFERIMENTO

*Allegare il cv del medico di riferimento, datato e firmato ó campo obbligatorio*

#### 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** (*campo obbligatorio*)

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** (*campo obbligatorio*)

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** (*campo obbligatorio*)

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:

---

---

---

---

**ATTENZIONE**

**Multi-disciplinarietà:** indicare le Unità Operative coinvolte nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale e, per ciascuna di esse, l'eventuale nominativo dello specialista di riferimento individuato (*Le UU.OO. coinvolte nella multi-disciplinarietà verranno abilitate come NODO della Rete*)

**Regionale Pugliese (RERP), ai fini della compilazione del Piano Terapeutico Personalizzato (PTP) del 2° modulo del SIMaRRP:**

---

---

---

---

---

## 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. *(campo obbligatorio)*

Connessione con il S.I.Ma.R.R.P. (possessione delle credenziali di accesso) per gli adempimenti relativi alla certificazione di malattia ed alla compilazione del Piano Terapeutico Personalizzato (PTP)

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/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 Gruppo di Lavoro 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)*

**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 vitae 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 al seguente link:

<https://www.sanita.puglia.it/web/aress/coordinamento-malattie-rare>

- È necessario compilare un modulo per ciascuna patologia per cui l'Ente si candida.
- Il modulo deve essere sottoscritto necessariamente almeno dal Direttore Sanitario.
- Le istanze, sempre a firma del Direttore Sanitario, con allegato il modulo per la candidatura a centro della Rete Regionale per le Malattie Rare ed eventuale ulteriore documentazione, devono essere spedite a mezzo PEC entro le ore 12:00 del 30° giorno dal ricevimento della comunicazione al seguente indirizzo:

[coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it)