|  |
| --- |
| **http://www.anffascalabria.net/rc/imglinkutili/REGCALC.GIFMODULO PER CANDIDATURA A CENTRO****DELLA RETE REGIONALE CALABRIA PER LE MALATTIE RARE** *(Da inviare al Coordinatore Aziendale per le Malattie Rare)* |

1. **DENOMINAZIONE DEL CENTRO CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**2. MALATTIA RARA PER CUI IL CENTRO SI CANDIDA**

***(compilare un modulo per ciascuna malattia rara/gruppo per cui ci si candida)***

**Codice di Esenzione Malattia Rara/Gruppo (DPCM 12.01.2017)R ˽˽˽˽˽˽˽˽˽˽**

**Denominazione della Malattia Rara/Gruppo \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Malattie afferenti** (se codice di Gruppo) **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

|  |
| --- |
| **3. UNITA’ OPERATIVA E MEDICI DI RIFERIMENTO*****(allegare il curriculum del medico di riferimento, datato e firmato)***Unità Operativa: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome e Cognome: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Telefono: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_E-mail:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**Età adulta□ SÌ □ NOEtà pediatrica □ SÌ □ NO** |

|  |
| --- |
| **4. NUMERO DI CASI DELLA MALATTIA RARA IN OGGETTO SEGUITI DAL CENTRO****Numero complessivo dei casi nei 5 anni precedenti a quello della candidatura:** /........../Di cui: numero di casi di provenienza extra regione: /............../**Numero di nuovi casi nei 12 mesi precedenti a quello della candidatura:**/............../ |

|  |
| --- |
| **5. CONTINUITA’ ASSISTENZIALE**Il Centro 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 al Centro e con quali modalità: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |
| --- |
| **6. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE****Esisteunpercorso/ambulatoriodedicatoperlaspecifica condizione?** □ SÌ □ NOSe SÌ, indicare il tempo di attesa medio per una prima visita: /…......... giorni/**Il Centro 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:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |
| --- |
| **7. SERVIZI PRESENTI ALL’INTERNO DEL CENTRO****Servizio per l’emergenza dedicato a malattie rare (es. rintracciabilità/reperibilità) □ SÌ □ NO**Se SÌ, specificare: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Il Centrorichiedente con qualedei due Centri di riferimento Regionali di Genetica Medicaè in collegamento funzionale?□ **UOC Genetica Medica e Screening Neonatali AOU R. Dulbecco□ Consulenza genetica □ Laboratorio Genetica****□ UOSD Genetica Medica A.O. GOM Reggio Calabria□ Consulenza genetica □ Laboratorio Genetica** |

|  |
| --- |
| **8. ATTIVITÀ FORMATIVA negli ultimi 5 anni**(esclusivamente attinente alla malattia/gruppo)**Attività formativa organizzata dal Centro o dal professionista** **□ SÌ □ NO**Se SÌ, allegare la relativa documentazione**Attività formativa del professionista**Partecipazione a convegni in qualità di relatore/moderatore **□ SÌ □ NO**Se SÌ, allegare la relativa documentazionePartecipazione a eventi formativi sulla materia **□ SÌ □ NO**Se SÌ, allegare la relativa documentazione (attestato di partecipazione)**Attività Scientificadel proponente**Pubblicazioni su riviste scientifiche e/o comunicazioni congressi**□ SÌ □ NO**Se si allegare la relativa documentazione |

**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 COGNOME\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

RECAPITO TELEFONICO\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

|  |  |
| --- | --- |
| FIRMA | FIRMA |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| (timbro e firma del Direttore Sanitario) | (timbro, firma e codice fiscale delDirettore U.O.C.) |