

**MODULO PER LA VALUTAZIONE DEI REQUISITI DEI PRESIDII DELLA
RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**

DENOMINAZIONE DEL PRESIDIO DELLA MALATTIA RARA CHE RICHIEDE LA CANDIDATURA

.....

MALATTIA RARA PER CUI IL PRESIDIO SI CANDIDA

Codice esenzione Malattia Rara/Gruppo

R |_| |_| |_| |_| |_|

Denominazione della Malattia Rara/Gruppo

.....

Malattie afferenti (se codice di Gruppo)

.....

Il Presidio è già parte della Rete per la malattia in oggetto

Il Presidio non è parte della Rete per la malattia in oggetto

NUMERO DI CASI DELLA MALATTIA RARA IN OGGETTO SEGUITI DAL PRESIDIO

1. Numero complessivo dei pazienti trattati nei 5 anni precedenti:

2. Numero di nuovi casi trattati nei 12 mesi precedenti a quello della candidatura:

[I casi dichiarati saranno confrontati con quelli inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare]

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA SPECIFICA MALATTIA RARA/GRUPPO

3. Esiste un percorso diagnostico-terapeutico adottato e formalizzato per la specifica malattia?

Sì

(Allegare la documentazione)

No, ma esiste linea guida adottata per la specifica malattia

(Allegare la documentazione)

No

4. Il presidio 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:

No

Sì, nella sua interezza

Sì, per mezzo di una collaborazione esterna in Italia all'estero

In quest'ultimo caso, specificare i Presidi e la/e Unità Operativa/e di riferimento

.....

.....

SERVIZI PRESENTI ALL'INTERNO O IN CONVENZIONE

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

- Si

- No

- Non necessario

Se SI, specificare:

6. Servizio di consulenza genetica

- Si

- No

- Non necessario

7. Laboratorio di genetica medica

- Si

- No

- Non necessario

ATTIVITA' FORMATIVA SULLE MALATTIE RARE NEGLI ULTIMI 5 ANNI

8. Attività formativa organizzata dal personale che opera all'interno del Presidio per la malattia rara

Se si, allegare la documentazione

9. Partecipazione del personale del Presidio per la malattia rara a convegni

Se si, allegare la documentazione

RELAZIONE CON ASSOCIAZIONI, PAZIENTI E FAMILIARI

10. Il Presidio collabora con Associazioni di pazienti e/o familiari dedicate alla malattia?

- Si

- No

Se Si, indicare di seguito i riferimenti della/e Associazione/i ed esplicitare le forme di collaborazione e il coinvolgimento delle Associazioni all'interno del Presidio.

.....

.....

RICERCA E PRODUZIONE SCIENTIFICA SULLE MALATTIE RARE	
11. Partecipazione a “trial clinici”?	
- Si	<input type="checkbox"/>
- No	<input type="checkbox"/>
Se Si, indicare di seguito i/l numeri/o di registrazione dei/l trial su ClinicalTrials.gov o WHO ICTRP o, in assenza dei precedenti, il numero di riferimento del Comitato Etico che ha approvato il trial:	
.....	
.....	
12. Collaborazione a gruppi di lavoro, reti regionali, interregionali e internazionali, progetti di ricerca, pubblicazioni scientifiche?	
- Si	<input type="checkbox"/>
- No	<input type="checkbox"/>
Se Si, indicare di seguito la denominazione dei progetti, pubblicazioni scientifiche, ecc.	
.....	
.....	
.....	

PUNTEGGI	
Requisito 1: punti 20	Requisito 7: punti 7 in caso di laboratorio di genetica medica presente o non necessario
Requisito 2: punti 10	Requisito 8: punti 6
Requisito 3: punti 15 in caso di PDTA adottato e formalizzato; punti 10 in caso di linea guida adottata	Requisito 9: punti 5
Requisito 4: punti 10 in caso di presa in carico globale all'interno del presidio; punti 5 in caso di presa in carico per mezzo di una collaborazione esterna	Requisito 10: punti 7
Requisito 5: punti 6 in caso di servizio per l'emergenza presente o non necessario	Requisito 11: punti 3
Requisito 6: punti 7 in caso di servizio di consulenza genetica presente o non necessario	Requisito 12: punti 4

CRITERI DI VALUTAZIONE
Per i Presidi già presenti nella Rete regionale delle Malattie Rare viene confermata la loro permanenza se ottengono un punteggio complessivo uguale o superiore a 70 punti su 100 .
Per i Presidi che effettuano candidatura ex-novo è necessario il raggiungimento di un punteggio complessivo uguale o superiore a 60 punti su 100 per entrare a far parte della Rete (le candidature ex-novo non sono valutabili per il requisito numero 2).