

**INVENTARIO DELLE ATTIVITA' SVOLTE
A FAVORE DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE
(D.M.279, 18/5/2001 – D.G.R. 160, 2/2/2004)**

Azienda _____

*Servizi, attività o funzioni svolte da unità operative aziendali di cui si chiede l'accreditamento
quali Centri di riferimento per la rete di assistenza ai pazienti con malattie rare (*).*

Denominazione servizio / U.O.

Responsabile: Nome _____ Cognome _____

Tel _____ Fax _____ E-mail _____

1. Descrizione dell'attività dell'U.O. per le Malattie Rare afferenti:

Diagnostica

Terapeutica

Follow-up

2. Patologia a cui di riferisce l'attività da accreditare:

Codice D.M. 279: _____ Descrizione: _____

Indicare i codici ICD9CM più frequentemente utilizzati per i pazienti seguiti per l'attività di cui si chiede l'accreditamento:

Codici |__|__|__|__| ; |__|__|__|__| ; |__|__|__|__| ; |__|__|__|__|

oppure compresi tra |__|__|__|__| e |__|__|__|__| ; tra |__|__|__|__| e |__|__|__|__|

3. Pazienti trattati in regime di:

Ricovero ordinario |__|__|__| % attività totale da accreditare

Day hospital |__|__|__| % attività totale da accreditare

Ambulatorio/day service |__|__|__| % attività totale da accreditare

Assistenza domiciliare |__|__|__| % attività totale da accreditare

4. Numero e tipologia dei pazienti seguiti

Numero dei pazienti seguiti |__|__|__| (valore medio annuo)

Distribuzione approssimativa di età dei pazienti seguiti

Età	%
0-14	__ __ __
15-25	__ __ __
26-64	__ __ __
65 e oltre	__ __ __

Provenienza approssimativa dei pazienti per l'attività che si vuole accreditare

<i>Provenienza</i>	<i>%</i>
Provincia	_ _ _
Regione	_ _ _
Extra-Regione	_ _ _
Eestero	_ _ _

5. Aspetti tecnico-organizzativi intra-aziendali

Presenza di protocolli o di percorsi precostituiti:

NO SI (allegare protocolli/percorsi)

Presenza di team multidisciplinare per la valutazione dei pazienti:

NO SI - indicare le professionalità _____

Altre Strutture/Servizi/U.O. aziendali coinvolte nel processo assistenziale (indicare quali e relative funzioni):

6. Posizionamento e collegamenti in corso

➤ L'attività di cui si chiede l'accreditamento ha i seguenti collegamenti già stabiliti:

Strutture, centri della Regione: _____

Indicare il tipo di collegamento: _____

Strutture, centri di altre Regioni: _____

Indicare il tipo di collegamento: _____

Strutture, centri di altre Nazioni: _____

Indicare il tipo di collegamento: _____

➤ Il centro svolge un'attività di valenza:

- Locale
- Regionale
- Nazione
- Internazionale

- L'attività di cui si chiede l'accreditamento è sede di registri, sorveglianze o altro genere di monitoraggio di patologia ? Sì No

Se sì indicare di che monitoraggio si tratta : _____

- L'attività di cui si chiede l'accreditamento ha collegamenti stabili con Associazioni d'utenza? Sì No Se sì, indicare:

ASSOCIAZIONE	Bacino dell'associazione			Nominativo di riferimento (indirizzo e E-mail)
	Locale	Regionale	Nazionale	

- L'attività di cui si chiede l'accreditamento è stata, nell'ultimo triennio, oggetto di progetti ricerca ufficialmente finanziati da:

- Regione Emilia-Romagna
 Istituto Superiore di Sanità
 Ministero della Salute
 CNR
 MURST
 Altri Ministeri (indicare) _____
 Altre fonti nazionali istituzionali (indicare) _____
 Altre fonti nazionali private (indicare) _____
 Unione Europea
 OMS
 Altre Organizzazioni governative internazionali (indicare) _____
 Altre fonti internazionali non governative (indicare) _____

7. Altro che si intende segnalare come rilevante per descrivere l'attività

(*) Compilare un modulo per ogni patologia rara di cui si intende richiedere l'accreditamento alla certificazione