

## **SCHEMA DI AVVISO PUBBLICO**

### **Manifestazione di interesse per la partecipazione delle Associazioni di Malati Rari alla stesura dei PDTA Regionali**

#### **1. Oggetto e Finalità**

In armonia con la riorganizzazione della Rete regionale, la Regione Umbria promuove il coinvolgimento strutturale delle Associazioni di pazienti e familiari. Il presente avviso è volto a raccogliere le manifestazioni di interesse per la costituzione dei gruppi di lavoro dedicati alla stesura e all'aggiornamento dei singoli Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali.

L'obiettivo è integrare il vissuto dei pazienti per garantire la continuità assistenziale e l'appropriatezza delle cure nei diversi setting ospedalieri e territoriali e l'inserimento nei gruppi di lavoro tecnici per la stesura e l'aggiornamento dei singoli Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA).

#### **2. Ambiti di Intervento (Elenco PDTA)**

Le Associazioni possono esprimere la volontà di partecipazione per uno o più dei gruppi di lavoro relativi ai PDTA elencati nella programmazione regionale e che saranno

- Sindromi Adreno-Genitali, Turner, Prader-Willi
- Sindrome da delezione 22q11.2, Sindrome di Smith-Magenis, Sindrome dell'X-Fragile, Sindrome di Williams
- Neuropatie ereditarie, distrofia miotonica
- Distrofie Retiniche Ereditarie/Cheratocono
- Neurofibromatosi
- Malattia di Fabry
- Sindrome di Lynch
- Poliendocrinopatie autoimmuni
- Malattie Reumatiche dei vasi
- Miositi e connettiviti
- Huntington/Disturbi ereditari del movimento
- Immunodeficienze primarie
- Anemie ereditarie
- Difetti ereditari della coagulazione/Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche
- Sindromi mielodisplastiche
- Emocromatosi
- Cistite Interstiziale
- Malattie Interstiziali polmonari, Sarcoidosi
- Pemfigo
- Lichen sclerosus et atrophicus
- Arnold-Chiari
- Altre patologie rare individuate dal CCMR.

### 3. Requisiti di Ammissione

Possono presentare istanza di partecipazione le Associazioni di pazienti e familiari che documentino il possesso dei seguenti requisiti:

- **Iscrizione al RUNTS** (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore);
- **Sede operativa nel territorio della Regione Umbria e/o rappresentanza attiva di pazienti rari residenti in Umbria.**

### 4. Procedura di Selezione e Partecipazione

1. **Raccolta Istanze:** Le manifestazioni di interesse devono essere inviate alla Segreteria del CCMR all'indirizzo email: **malattie.rare@ospedale.perugia.it**.
2. **Verifica Istanze:** La Segreteria Tecnico-Scientifica del CCMR verifica la conformità della documentazione e il possesso dei requisiti di ammissibilità
3. **Valutazione Tecnica:** Il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare (CCMR), esamina le candidature in base all'esperienza clinica e alla capacità rappresentativa documentata dall'Associazione per la specifica area di interesse.
4. **Riunione Plenaria:** Successivamente verrà convocata una seduta plenaria con i membri del CCMR per definire la composizione dei singoli gruppi di lavoro.
5. **Validazione e Adozione:** Gli elenchi dei gruppi di lavoro così definiti sono sottoposti alla Cabina di Regia Regionale per la validazione e alla Giunta Regionale per l'adozione formale.

### 5. Modalità di Presentazione

Le manifestazioni di interesse devono essere inviate tramite email all'indirizzo dedicato: **malattie.rare@ospedale.perugia.it**.

L'istanza deve specificare il PDTA o l'area clinica di interesse e allegare il profilo associativo.

### 6. Natura della Partecipazione

La partecipazione ai gruppi di lavoro e al CCMR è intesa come supporto alla programmazione e all'indirizzo delle scelte assistenziali. Le opinioni e i suggerimenti espressi assumeranno valore di indirizzo per garantire scelte condivise e attinenti alla realtà dei pazienti umbri.

**Istanza di partecipazione all'avviso Avviso Pubblico Manifestazione di interesse per la partecipazione delle Associazioni di Malati Rari alla stesura dei PDTA Regionali**

Alla c.a. Azienda Ospedaliera di Perugia  
Pec: [aosp.perugia@postacert.umbria.it](mailto:aosp.perugia@postacert.umbria.it)

e, Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare  
E-mail: [malattie.rare@ospedale.perugia.it](mailto:malattie.rare@ospedale.perugia.it)

- *Sigla Associazione:* .....
- *Tipologia (a.p.s., o.d.v., onlus, etc, specificare)*  
.....
- *Ragione Sociale – Denominazione:*  
.....
- *Se l'Associazione è già iscritta al RUNTS, indicare numero e data dell'iscrizione*  
.....
- *Se non è iscritta al RUNTS, indicare Registro (ODV, APS), con numero e data dell'iscrizione*  
.....
- *Se Onlus, specificare verso quale tipologia si intende fare il cambio (ODV, APS) o se si intende rimanere in attesa.*  
.....
- *Sito Web: WWW*.....
- *Patologia o Gruppo di patologie:*  
.....
- *Se in possesso, Codice esenzione nazionale:* .....
- *Codice fiscale Associazione:* .....
- *Sede Legale:*
  - in Umbria;
  - Extra Umbria,
  - specificare la Regione: .....

• Indirizzo: via/piazza, ..... n° civ. .... cap,  
..... città, ..... prov. ....

• Presidente:  
Sig/ra.....

• E-mail:  
.....

• Cellulare:  
.....

• Referente per Coordinamento Malattie Rare Regione Umbria  
Sig/ra.....

• E-mail:  
.....

• Cellulare:  
.....

Luogo/Data

Firma  
(Il Legale Rappresentante)

.....

.....

(Da riportare su carta intestata Associazione)

Alla c.a. del Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione Umbria.

Il Sig/LaSig.ra.....,

Legale Rappresentante dell'associazione, .....

con sede legale in:

via/piazza.....n° .....

cap..... città,..... prov ..... Regione.....

sentiti gli Organi di Governo e ottenuta la loro approvazione,

***in relazione all' avviso Pubblico***

di manifestazione d'interesse da parte delle Associazioni di Malati Rari alla partecipazione alla co-programmazione su specifici PPDTA Regionali

***dichiara***

di voler candidare la propria Associazione, impegnandosi a garantire la propria presenza, quando richiesta dal Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione Umbria, relativamente alla seguente malattia rara/gruppo di malattie rare:.....

***o di delegare,***

il Sig/la Sig.ra .....

in qualità di socio residente in Umbria e regolarmente iscritto all'Associazione.

Si allega alla presente una copia dello Statuto e dell'Atto Costitutivo dell'Associazione aspirante alla partecipazione al Coordinamento Malattie Rare Regione Umbria.

*Luogo/Data*

*Firma*