

**LOGO COMR**  
**DATI CENTRO DI RIFERIMENTO**  
**(REFERENTE, TELEFONO, E-MAIL)**

**LOGO COMR**  
**DATI CENTRO DI RIFERIMENTO**  
**(REFERENTE, TELEFONO, E-MAIL)**

**LOGO COMR**  
**DATI CENTRO DI RIFERIMENTO**  
**(REFERENTE, TELEFONO, E-MAIL)**

## INDICE

1. Inquadramento della malattia .....
2. Strumenti per la diagnosi .....
3. Terapia .....
4. Controlli di salute .....
5. Modalità di accesso ai Centri e servizi offerti .....
6. Collaborazioni dei Centri con altri Centri nazionali e internazionali.....
7. Pianificazione programmi di transizione in Centri per età adulti (*ove la patologia lo preveda*).....
8. Continuità assistenziale territoriale.....
9. Rapporti con le Associazioni.....
10. Algoritmi.....

## 1. Inquadramento della malattia

BREVE ACCENNO ALLA PATOLOGIA (**Definizione con descrizione sintetica della patologia**)

## 2. Strumenti per la diagnosi

### **Criteri diagnostici:**

#### ELEMENTI CLINICI

valutazione dei segni specifici della malattia

#### DATI LABORATORISTICI

Esami che permettono di inquadrare la patologia

#### ELEMENTI STRUMENTALI

screening strumentale

EVENTUALI CONDIZIONI CLINICHE CORRELATE CON LA PATOLOGIA IN OGGETTO

## 3. Terapia

Rimandare alle linee guida vigenti

## 4. Controlli di salute

Una volta posta la diagnosi di ..... devono essere prescritte e programmate le visite di follow-up direttamente dal Centro che ha in carico il paziente.

ELENCO DEGLI ESAMI/VISITE DA PROPORRE AL PAZIENTE DURANTE IL FOLLOW-UP CLINICO (inclusa programmazione temporale, ove possibile)

ELENCO DEGLI SPECIALISTI DA COINVOLGERE

In base alle necessità cliniche specifiche, i pazienti affetti da..... possono essere indirizzati agli opportuni specialisti al fine di garantire la gestione integrata più opportuna della patologia e delle possibili complicanze

VISITA SPECIALISTICA	INDICAZIONE
Visita .....	Valutazione periodica e in caso di insorgenza di eventi o sintomatologia
Visita .....	Valutazione in caso di sospetto di .....
Visita .....	Valutazione in caso di segni e sintomi di malattia specifica .....

PIANO RIABILITATIVO

Se previsto

### 5a. Modalità di accesso al Centro Malattie Rare..... del COMR .....

Il Centro delle Malattie Rare ..... è ubicato....., svolge l'attività nei giorni....., dalle ore ..... alle ore..... L'accesso è dedicato a tutti i pazienti con diagnosi, accertata o sospetta, di patologia rara .....

È possibile effettuare prenotazione tramite RECUP o tramite lo sportello Malattie Rare .....

Se la patologia sospetta fosse confermata, il paziente verrà inserito nel Registro Malattie Rare della Regione Lazio con il rilascio del certificato di esenzione (**in caso di COMR Hub**) e verrà preso in carico dal Centro per il completamento dell'iter diagnostico-terapeutico-assistenziale.

È possibile prenotare la visita tramite RECUP 803333, tramite il numero ..... o tramite lo sportello Malattie Rare del COMR..... chiamando il numero .....

### 5b. Modalità di accesso al Centro Malattie Rare..... del COMR .....

Il Centro delle Malattie Rare ..... è ubicato....., svolge l'attività nei giorni....., dalle ore ..... alle ore..... L'accesso è dedicato a tutti i pazienti con diagnosi, accertata o sospetta, di patologia rara .....

È possibile effettuare prenotazione tramite RECUP o tramite lo sportello Malattie Rare .....

Se la patologia sospetta fosse confermata, il paziente verrà inserito nel Registro Malattie Rare della Regione Lazio con il rilascio del certificato di esenzione (**in caso di COMR Hub**) e verrà preso in carico dal Centro per il completamento dell'iter diagnostico-terapeutico-assistenziale.

È possibile prenotare la visita tramite RECUP 803333, tramite il numero ..... o tramite lo sportello Malattie Rare del COMR..... chiamando il numero .....

### 5c. Modalità di accesso al Centro Malattie Rare..... del COMR .....

Il Centro delle Malattie Rare ..... è ubicato....., svolge l'attività nei giorni....., dalle ore ..... alle ore..... L'accesso è dedicato a tutti i pazienti con diagnosi, accertata o sospetta, di patologia rara .....

È possibile effettuare prenotazione tramite RECUP o tramite lo sportello Malattie Rare .....

Se la patologia sospetta fosse confermata, il paziente verrà inserito nel Registro Malattie Rare della Regione Lazio con il rilascio del certificato di esenzione (**in caso di COMR Hub**) e verrà preso in carico dal Centro per il completamento dell'iter diagnostico-terapeutico-assistenziale.

È possibile prenotare la visita tramite RECUP 803333, tramite il numero ..... o tramite lo sportello Malattie Rare del COMR..... chiamando il numero .....

## 6a Collaborazioni del Centro Malattie Rare..... del COMR ..... con altri centri nazionali ed internazionali

Sono state instaurate collaborazioni .....

Dal punto di vista della ricerca scientifica .....

## 6b Collaborazioni del Centro Malattie Rare..... del COMR ..... con altri centri nazionali ed internazionali

Sono state instaurate collaborazioni .....

Dal punto di vista della ricerca scientifica .....

## 7. Pianificazione programmi di transizione in Centri per età adulti

La transizione dai servizi dell'età pediatrica a quelli dell'adulto è parte determinante del percorso di presa in carico in particolare del "malato raro" per cui l'obiettivo è assicurare una valutazione congiunta e una continuità di comunicazione trasversale alla persona e ai suoi caregiver tra il COMR di Riferimento Pediatrico (CR/P) e il COMR per adulti, condizione indispensabile per facilitare la transizione e adattare l'ambulatorio adulti alle problematiche connesse.

Il COMR per l'età pediatrica propone ai pazienti, oramai adulti, i COMR disponibili nella Rete Regionale, prenotando, secondo l'indicazione della persona o dei suoi caregiver, presso il COMR prescelto una visita in cooperazione in presenza o a distanza mettendo a disposizione l'intera documentazione. Nei primi mesi di transizione i COMR condivideranno il percorso assistenziale assumendo congiuntamente attraverso i propri case manager un ruolo di riferimento verso la persona

La presa in carico da parte dei Centri per la Malattia Rara ..... dell'adulto comporta la gestione non solo della patologia di per sé, ma dell'insieme delle complesse problematiche del paziente.

**Indicare modalità operative**

## 8. Continuità assistenziale territoriale

Secondo quanto previsto dal “Piano di Rete Malattie Rare” della Regione Lazio (rif. Determinazione regionale G02069/2023) il Case Manager del COMR che ha in carico il paziente e il Care Manager Aziendale della Asl di pertinenza, istituiscono connessioni strutturate, ove necessario, con i referenti dei servizi aziendali di:

- Cure Domiciliari;
- Nutrizione Artificiale;
- Farmacia territoriale;
- Presidi/ausili;
- Terapia del dolore;
- Servizi di riabilitazione;
- Cure Palliative;
- Servizi sociali.

Il Care Manager Malattie Rare della ASL, in continuità con il Case Manager del COMR, si connette, dunque, alle Centrali Operative Territoriali (COT) per la gestione della continuità assistenziale e l’attivazione dei servizi territoriali., al fine di consentire una unitarietà ad un complesso integrato di prestazioni specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, assistenza farmaceutica, somministrazione di preparati di nutrizione artificiale, prestazioni sociali e sostegno spirituale che ricoprono l’intera sfera sanitaria, sociale e affettiva del paziente e del suo nucleo familiare.

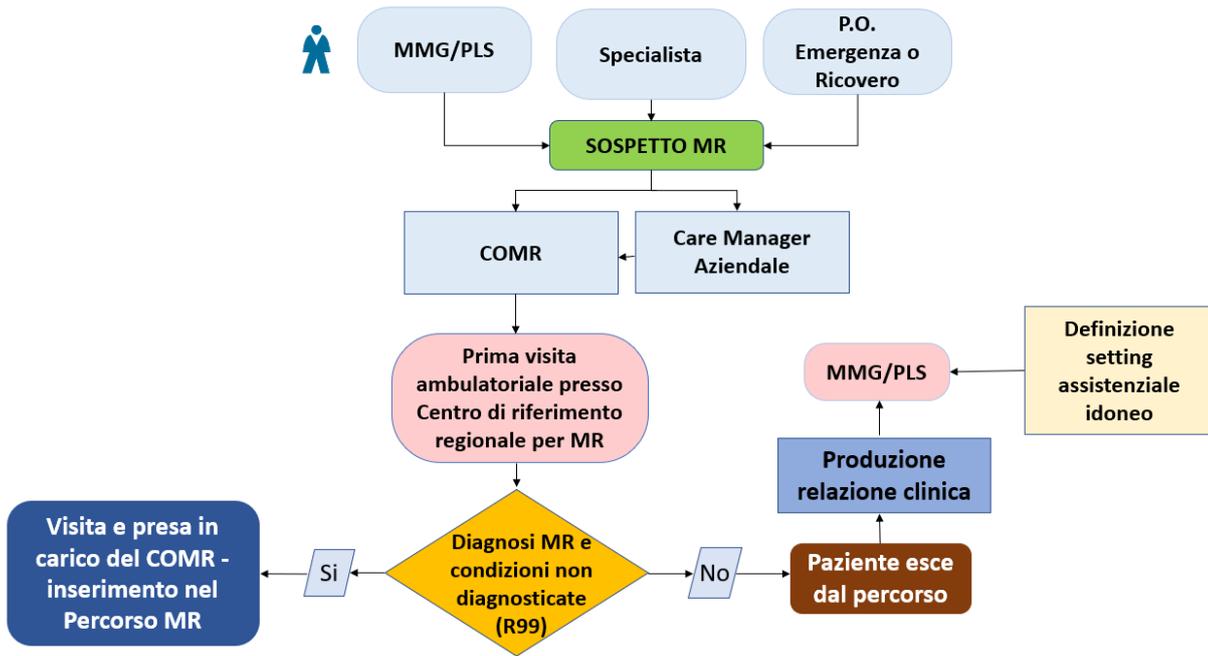
## 9. Rapporti con le Associazioni del Centro Malattie Rare..... del COMR .....

Elenco Associazioni e riferimenti

## 10. Algoritmi



**PERCORSO RETE MR**



**Percorso presa in carico COMR**

