



# CARTA DEI SERVIZI



ISTITUTO DI RICERCHE  
FARMACOLOGICHE  
MARIO NEGRI · IRCCS

Via Camozzi, 3  
24020, Ranica (BG)  
Tel. 035 45351

Edizione Settembre 2024



*Gentile Signore/ Signora,*

*Il documento che Lei sta leggendo è la nostra Carta dei Servizi.*

*È un documento importante che Le permette di conoscere la nostra struttura, i servizi che forniamo, gli obiettivi e gli strumenti di controllo che ci siamo prefissati per erogare un servizio sanitario di qualità.*

*La Carta dei Servizi illustra nel dettaglio ciò che il nostro Centro offre all'utente, a dimostrazione di un costante impegno volto a valorizzarne la qualità, a tutela delle esigenze di tutti coloro che si avvalgono dei nostri servizi.*

*La Sua collaborazione nel fornirci eventuali consigli, osservazioni e valutazioni rappresenta uno strumento prezioso e utile per migliorare il nostro lavoro.*

*Il Direttore Sanitario*

## 1. PRINCIPI FONDAMENTALI

I principi fondamentali ai quali la Carta dei Servizi del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” si ispira sono quelli di:

- **UGUAGLIANZA E IMPARZIALITÀ:** i servizi e le prestazioni sono forniti secondo regole uguali per tutti, senza discriminazione di età, genere, lingua, religione, origine geografica, status sociale, opinioni politiche, condizioni di salute.
- **RISPETTO:** ogni utente viene assistito e trattato con premura, cortesia e attenzione, nel rispetto della persona e della sua dignità.
- **PARTECIPAZIONE:** l’utente ha diritto di presentare reclami, istanze, osservazioni, di accedere alle informazioni e di proporre suggerimenti per migliorare il servizio.
- **EFFICACIA ED EFFICIENZA:** i servizi e le prestazioni vengono forniti mediante un uso ottimale delle risorse, secondo i più aggiornati standard di qualità, adottando le misure idonee per soddisfare in modo possibilmente tempestivo i bisogni dell’utente ed evitando sprechi che andrebbero a danno della collettività.
- **CONTINUITÀ:** l’erogazione delle prestazioni viene garantita con carattere di continuità e senza interruzioni che possano inficiare l’esito delle stesse.
- **PRIVACY:** i dati personali e quelli relativi allo stato di salute vengono trattati in ottemperanza al Regolamento Europeo in materia di Protezione dei Dati Personali (*Regolamento Generale sulla protezione dei dati – Regolamento UE 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016*).

## **Diritti della persona assistita**

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” riconosce alle persone che vi accedono i diritti di seguito esplicitati:

### *Rispetto della dignità personale:*

- protezione da qualsiasi pressione diretta o indiretta sulle convinzioni personali dell’assistito
- riservatezza nell’esecuzione delle prestazioni, nel pieno rispetto della dignità della persona
- trattamento professionalmente corretto e cortese da parte del personale, che è tenuto a rivolgersi all’assistito interpellandolo con il suo nome e cognome, nonché con la particella pronominale “Lei”
- possibilità di identificare immediatamente il personale sanitario di riferimento, in quanto dotato di cartellino di riconoscimento, con nome e qualifica
- condizioni ambientali adeguate
- informazione obiettiva e imparziale sull’offerta delle prestazioni disponibili

### *Qualità delle cure:*

- massimo impegno per garantire sicurezza nell’esercizio delle prestazioni mediche e infermieristiche correlate all’accesso dell’assistito presso il Centro Daccò
- prestazione di qualità adeguata allo stato dell’assistito, nelle migliori condizioni materiali possibili
- beneficio dei progressi della medicina e della tecnologia in campo diagnostico e terapeutico
- disponibilità dei mezzi necessari al medico che assume la responsabilità della diagnosi e della terapia nell’ambito della sua indipendenza professionale, con la sola limitazione degli imperativi etici del medico e dell’Istituto Mario Negri IRCCS
- formazione di base e specialistica del personale medico e infermieristico, sostenuta anche da opportune e continuative iniziative di aggiornamento
- progressiva attivazione di un processo interno di valutazione della qualità

### *Diritto all’informazione:*

- diritto a un’informazione adeguata sulle caratteristiche della struttura sanitaria, sulle prestazioni e i servizi da essa erogati, sulle modalità di accesso e l’organizzazione interna

- diritto a un'informazione imparziale sulla possibilità di ulteriori indagini e trattamenti, eventualmente disponibili in altre strutture
- diritto a un'informazione obiettiva e appropriata sugli approfondimenti clinico-laboratoristici e sulle procedure che verranno effettuati presso il Centro Daccò in accordo con il medico curante dell'assistito, per poter così esprimere un consenso effettivamente informato
- diritto all'informazione esercitato dai suoi rappresentanti legali qualora la persona assistita non si trovi nelle condizioni di ricevere un'informazione diretta o di autodeterminarsi
- diritto al rigoroso rispetto dei dati relativi alla sua persona e al suo stato di salute, sintetizzati in una cartella clinica/fascicolo sanitario
- diritto a manifestare la propria opinione sui servizi ricevuti attraverso le modalità messe a disposizione (es. questionario di gradimento dei servizi)
- diritto di avanzare e vedere prese in considerazione eventuali segnalazioni
- diritto a ricevere precise informazioni su come presentare tali segnalazioni
- diritto di conoscere nel più breve tempo possibile l'esito dell'eventuale segnalazione scritta presentata

## **Doveri della persona assistita**

La persona assistita collabora con il Centro Daccò nel:

- tenere un comportamento rispettoso nei confronti degli altri utenti e del personale
- rispettare gli ambienti, le attrezzature e gli arredi, in quanto bene comune
- usare i telefoni cellulari solo negli spazi comuni
- rispettare il divieto di fumare in vigore in tutto il Centro Daccò
- informare il personale sanitario sul proprio stato di salute o su eventuali necessità, in modo da instaurare un rapporto collaborativo
- comunicare l'eventuale disdetta di una prestazione, nel rispetto del lavoro del personale e dei bisogni di salute degli altri assistiti

## 2. LA STRUTTURA

### Il Mario Negri

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS è una fondazione privata senza scopo di lucro costituitasi a Milano nel 1961 per volontà di Mario Negri (1891-1960), gioielliere e filantropo milanese, e su iniziativa di Silvio Garattini, fondatore e direttore fino a giugno 2018.

Dal primo luglio 2018 il direttore dell'Istituto è Giuseppe Remuzzi.

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri opera nel campo della ricerca biomedica sin dal 1963, anno di inizio delle attività a Milano, con un primo gruppo di 22 ricercatori. Attualmente l'Istituto ha tre sedi dove lavorano circa 700 persone: Milano, Bergamo (Centro Anna Maria Astori) e Ranica, in provincia di Bergamo (Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò").

All'inizio del 2013, l'Istituto è stato riconosciuto come IRCCS, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

Queste le aree in cui l'Istituto Mario Negri ha dato un contributo fondamentale:

- lotta contro il cancro
- malattie del sistema nervoso
- malattie del cuore e dei vasi sanguigni
- malattie renali
- malattie rare
- trapianti d'organo
- effetti tossici delle sostanze che inquinano l'ambiente
- lotta contro il dolore e studio del consumo di droghe e farmaci nella popolazione
- salute materno-infantile
- epidemiologia clinica

Insieme a quella di ricerca, l'Istituto Mario Negri svolge un'intensa attività di formazione per giovani diplomati o laureati in materie scientifiche. Contribuisce inoltre con molteplici

iniziative alla diffusione della cultura scientifica in campo biomedico, sia in senso generale che a specifico sostegno della pratica sanitaria, per un uso più razionale dei farmaci.

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS ha attuato e migliora con continuità un Sistema di Gestione per la Qualità che risponde ai requisiti della Norma UNI EN ISO 9001:2015.

## **Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"**

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica, in provincia di Bergamo, è sorto nel 1992 grazie alla generosità di alcuni privati e banche, con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente e sviluppare farmaci a favore delle persone affette da malattie rare.

Ospitato nella ottocentesca Villa Camozzi, il Centro è intitolato ad Aldo e Cele Daccò per esprimere la gratitudine dell'Istituto alla famiglia che, con un contributo di grande generosità, ne ha permesso la realizzazione.

Quando iniziarono le attività presso il Centro Daccò, quasi nessuno si occupava di malattie rare. Incominciò così un'avventura unica e stimolante, con l'intento di fornire ai malati, ai loro familiari e agli operatori sanitari un aiuto concreto.

Oggi il Centro è una realtà di riferimento per la ricerca clinica nel contesto nazionale e in Europa. Dal 2001 è sede del Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia e opera in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

L'attività di ricerca del Centro Daccò riguarda anche le patologie renali croniche, le complicanze del diabete e il trapianto d'organo.

Si tratta di un esempio unico di struttura in grado di accogliere e sviluppare nello stesso luogo tutte le fasi del percorso di un progetto di ricerca. Medici, infermieri, biologi, farmacologi, bioingegneri, tecnici di laboratorio, esperti di statistica, informatica ed economia sanitaria, lavorano in stretta collaborazione per valutare lo stato di salute dell'ammalato, raccogliere i dati degli studi e rielaborarli al fine di determinare l'efficacia di nuove strategie terapeutiche.



Il Centro Daccò, in particolare, è attrezzato con strutture dedicate che consentono di seguire direttamente gli ammalati nell'ambito della sperimentazione clinica e dell'attività di diagnostica.

Nella sua attuale configurazione è organizzato nelle seguenti Sezioni:

*Poliambulatorio:* è costituito da 4 ambulatori, una sala prelievi, una sala d'attesa e servizi igienici dedicati

*Day hospital:* dispone di 10 posti letto, suddivisi in 5 stanze, con servizi igienici dedicati, una sala visita e una sala d'attesa

*Laboratorio Ultraspecialistico di Patologia clinica*

*Laboratorio Ultraspecialistico di Genetica medica-Genetica molecolare*

A completamento di queste sezioni e a supporto degli assistiti e dei loro accompagnatori sono inoltre presenti una *reception* dedicata all'accoglienza e alle pratiche di accettazione amministrativa, una segreteria, 4 uffici medici, un locale mensa.

Il Centro è circondato da un ampio parco.

## **Accreditamento**

Il 26 marzo 2009 il Centro Daccò è stato accreditato dalla Regione Lombardia e da allora svolge attività di diagnostica nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per alcune malattie rare. Inoltre, dal novembre 2018, al Laboratorio di Genetica Medica è stato riconosciuto lo status di Laboratorio ultra-specialistico.

Presso il Centro Daccò è possibile eseguire, in convenzione con il SSN, il pannello completo delle indagini necessarie alla caratterizzazione biochimica e genetica dei pazienti affetti da microangiopatie trombotiche (sindrome emolitico uremica e porpora trombotica trombocitopenica), fondamentale per stabilire la prognosi, scegliere il tipo di trattamento più adeguato e definire l'opzione trapiantologica per i pazienti in dialisi.

Si tratta di una attività fortemente attrattiva in quanto almeno il 50% degli ammalati esaminati provengono da regioni diverse dalla Lombardia.

Dal settembre 2015 la possibilità di eseguire indagini genetiche in convenzione con il SSN è stata ampliata anche alle persone affette da Glomerulonefrite Membranoproliferativa, Rene Policistico Autosomico Dominante e Sindrome Nefrosica Steroideo-Resistente.

Nel corso del 2022 si è resa inoltre disponibile la possibilità di effettuare indagini genetiche a scopo diagnostico e in convenzione con il SSN anche per la sindrome di Alport e la malattia di Anderson-Fabry.

Presso il Centro Daccò vengono quindi erogate prestazioni in convenzione con il SSN correlate agli approfondimenti diagnostici per le seguenti malattie:

- Sindrome Emolitico Uremica (SEU)
- Porpora Trombotica Trombocitopenica (PTT)
- Glomerulonefrite Membranoproliferativa (GNMP) e Glomerulopatia a depositi di C3 (C3G, acronimo in inglese)
- Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD, acronimo in inglese)
- Sindrome Nefrosica Steroideo-Resistente (SNSR) e Nefropatie proteinuriche
- Glomerulopatia a depositi di fibronettina
- Sindrome di Alport
- Malattia di Anderson-Fabry
- Nefropatie tubulo-interstiziali (ADTKD, acronimo in inglese)

### 3. LA MISSIONE

L'Istituto Mario Negri, ente morale senza scopo di lucro fondato nel 1961, opera nel campo della ricerca biomedica al servizio della salute pubblica. Indipendente rispetto a interessi commerciali, partiti politici, credo religiosi, sceglie di non brevettare le proprie scoperte.

Tre gli obiettivi principali:

- realizzare progetti di ricerca scientifica
- formare giovani ricercatori
- diffondere a tutti i livelli i risultati della ricerca scientifica

#### I valori

**Indipendenza:** l'Istituto Mario Negri non brevetta le proprie scoperte, mantenendo totale indipendenza dall'Industria, dallo Stato, dall'Università, dalla politica, dalla finanza e dalle ideologie religiose. Ricerche e scoperte sono messe gratuitamente a disposizione di tutti, comunità scientifica e cittadini, senza dover sottostare a confidenzialità e segretezza dei dati e garantendo la massima collaborazione.

**Autenticità:** l'Istituto Mario Negri non ha mai derogato ai principi fondanti di “servizio nell'interesse pubblico”: condivisione e accessibilità alla ricerca scientifica e gestione trasparente della proprietà intellettuale delle proprie scoperte.

**Integrità:** l'Istituto Mario Negri, poiché si pone come scelta indipendente, opera con la massima libertà di iniziativa e di azione, non dovendo sottostare ad alcun principio di lucro e con l'efficienza tipica delle organizzazioni private, messa però al servizio dell'interesse pubblico.

**Divulgazione:** l'Istituto Mario Negri contribuisce alla divulgazione della cultura scientifica con iniziative e strumenti di vario tipo: informa con continuità la comunità scientifica; è vicino ai cittadini (soprattutto ai malati) con informazioni sul corretto utilizzo

dei farmaci e li aggiorna regolarmente su argomenti inerenti la salute, la ricerca scientifica e la sanità, anche grazie a sezioni dedicate del proprio sito web.

**Filantropia:** l'Istituto Mario Negri è sorto grazie al grande cuore di Mario Negri, industriale e filantropo. Il suo esempio e la sua dedizione ai valori della scienza sono diventati un riferimento imprescindibile per la nostra missione. Mario Negri ha aperto la strada anche alla generosità di tanti altri, Angela Marchegiano Borgomainerio, Cele Daccò e Anna Maria Astori, cui va la nostra gratitudine.

## 4. ATTIVITÀ

### Genetica molecolare

La genetica molecolare è la disciplina scientifica focalizzata sullo studio della struttura e sulla funzione dei geni a livello molecolare. Le indagini di genetica molecolare consistono nello studio del DNA le cui alterazioni possono essere correlate o possono essere responsabili di una particolare manifestazione clinica. Gli studi effettuati in questi anni ci hanno permesso di identificare numerosi geni le cui alterazioni sono responsabili di malattie rare come la sindrome emolitico uremica atipica (SEUa), la porpora trombotica trombocitopenica (PTT), la glomerulonefrite membranoproliferativa da immunocomplessi (IC-GNMP), la glomerulopatia a depositi di C3 (C3G), la glomerulopatia a depositi di fibronettina e la sindrome nefrosica steroideo-resistente (SNSR).

Il Centro Daccò esegue una vasta gamma di analisi genetiche in grado di soddisfare anche richieste molto specialistiche, tra cui:

- sequenziamento di singoli geni, pannelli di geni, fino l'intero esoma con "Next-generation sequencing" (NGS)
- sequenziamento e verifica delle varianti con metodica gold standard "Sanger"
- ricerca di delezioni, duplicazioni e riarrangiamenti genomici complessi con "Single molecule real time sequencing" e "Multiplex ligation-dependent probe amplification"

Accanto a queste indagini genetiche il Centro Daccò esegue anche sofisticate indagini biochimiche che includono: il dosaggio della proteasi ADAMTS13 e dei suoi inibitori nel plasma per la diagnosi di PTT; il dosaggio nel siero/plasma dei fattori del sistema del complemento, dei loro prodotti di attivazione (sC5b-9), della proteina regolatrice FH e degli anticorpi anti-CFH nei pazienti con SEUa, IC-GNMP, e C3G; il dosaggio e la caratterizzazione del fattore C3 nefritico e del fattore C5 nefritico, autoanticorpi che causano attivazione incontrollata del complemento nei pazienti con IC-GNMP e C3G; la valutazione dell'effetto del siero dei malati sui depositi di C5b-9 sulle cellule endoteliali in vitro, utile a supporto della diagnosi di SEUa complemento-mediata e del monitoraggio della malattia durante e dopo la terapia con farmaci inibitori del C5.

Vengono inoltre eseguite analisi genetiche per Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD, acronimo in inglese), sindrome di Alport, Glomerulopatia a depositi di fibronettina, malattia di Anderson-Fabry e nefropatie tubulo-interstiziali (ADTKD, acronimo in inglese).

## Ricerca

La ricerca ricopre da sempre un'importanza di primo piano nelle nostre attività.

Attualmente sono in corso diversi progetti di ricerca volti a:

- identificare nuove cause genetiche nelle malattie rare studiate presso il Centro
- trovare una diagnosi molecolare per le persone affette da malattie rare non diagnosticate
- caratterizzare le conseguenze funzionali, in vitro e in vivo, delle nuove anomalie genetiche identificate dai nostri Laboratori
- stratificare i pazienti con C3G o IC-GNMP in gruppi omogenei per patogenesi, utilizzando dati genetici, biochimici, clinici, istologici e nuovi biomarker (identificati con proteomica e metabolomica) in modo da personalizzare le terapie e ottimizzare il reclutamento negli studi con differenti farmaci in via di sviluppo
- studiare nelle famiglie i determinanti genetici che influenzano il rischio di sviluppare la SEUa

## 5. MODALITÀ DI ACCESSO AI SERVIZI (prestazioni in convenzione con il SSN)

### Prenotazione

L'accesso alle attività diagnostiche effettuate in convenzione con il SSN dai Laboratori del Centro Daccò è possibile tramite richiesta (impegnativa del Servizio Sanitario Regionale - SSR) predisposta dal medico specialista di riferimento.

Per informazioni e appuntamenti, lo specialista può contattare la segreteria ai seguenti recapiti:

telefono: 035/4535304 (dal lunedì al venerdì; ore 9.00-13.00/14.00-17.00)

e-mail: [raredis@marionegri.it](mailto:raredis@marionegri.it)

posta certificata: [malattierare@pec.marionegri.it](mailto:malattierare@pec.marionegri.it)

Per garantire l'appropriatezza delle indagini e valutare gli approfondimenti ritenuti più opportuni, lo specialista discute il caso clinico del proprio assistito con il personale sanitario del Centro Daccò, concordando la tipologia di analisi diagnostiche necessarie e ricevendo indicazioni sulle impegnative SSN da predisporre.

Se possibile, viene contestualmente programmato anche l'appuntamento presso il Centro. In alternativa, lo specialista viene invitato a fornire al proprio assistito i riferimenti necessari per ricontattare la segreteria del Centro, munito di impegnativa SSN, per fissare l'appuntamento, che verrà organizzato tenendo conto delle specifiche esigenze cliniche.

### Accettazione amministrativa e pagamento del ticket

Il giorno dell'appuntamento è necessario presentarsi presso la *Reception* del Centro Daccò, situata al piano terra, subito dopo l'ingresso, muniti dei seguenti documenti:

- impegnativa del medico specialista
- tessera sanitaria corredata dall'eventuale documento di esenzione
- documento d'identità in corso di validità

Qualora dovuto, il pagamento del ticket sanitario è effettuabile in contanti, tramite POS o bonifico bancario.

Il personale della *Reception* è a disposizione per fornire all'assistito e agli eventuali accompagnatori tutti i chiarimenti necessari per gli aspetti amministrativi di competenza.

Al momento dell'accettazione amministrativa, il personale addetto consegnerà all'assistito il modulo per il consenso al trattamento dei dati sensibili in uso presso il Centro Daccò, da compilare prima di accedere alla sezione ambulatoriale.

Il personale addetto della *Reception* fornirà poi le indicazioni necessarie per raggiungere l'area presso la quale verranno effettuate la visita di consulenza e la raccolta dei campioni biologici (prelievo di sangue ed eventuale raccolta di campioni urinari).

Per comunicazioni, la *Reception* è raggiungibile ai seguenti recapiti:

telefono: 035/45351 (dal lunedì al venerdì; ore 8.00-18.00)

e-mail: [villacamozzi@marionegri.it](mailto:villacamozzi@marionegri.it)

**RICORDIAMO CHE LA RECEPTION NON EFFETTUA PRENOTAZIONI DI VISITE ED ESAMI.**



## Elenco delle prestazioni e ritiro referti

In tabella sono riportati le prestazioni e i tempi medi di attesa per la restituzione del referto con l'esito delle valutazioni effettuate in convenzione con il SSN:

<b>Codice</b>	<b>Prestazione</b>	<b>Tempo massimo di refertazione</b>	<b>Patologia</b>
90.53.3	Dosaggio attività ADAMTS13	1-4 settimane	SEU/PTT
90.53.3	Anticorpi anti ADAMTS13	1-4 settimane	SEU/PTT
--	Anticorpi anti Fattore H	30 giorni lavorativi	SEU/PTT/IC-GNMP/C3G
--	Dosaggio fattore H	60 giorni lavorativi	SEU/PTT/IC-GNMP/C3G
--	C3 Fattore Nefritico	60 giorni lavorativi	IC-GNMP/C3G
--	C5 Fattore Nefritico	60 giorni lavorativi	IC-GNMP/C3G
--	Test di deposito C5b-9 su cellule endoteliali	50 giorni lavorativi	SEU/PTT
--	Dosaggio plasmatico sC5b-9	30 giorni lavorativi	SEU/PTT/IC-GNMP/C3G
G1.11.X	Analisi mutazionale di malattia che necessita da 11 a 50 geni per la diagnosi genetica	45 giorni lavorativi	SEU/IC-GNMP/C3G/Difetti del complemento/SNSR/Nefropatie proteinuriche
G1.02.X	Analisi mutazionale di malattia che necessita da 2 a 10 geni per la diagnosi genetica	45 giorni lavorativi	ADPKD/ADTKD/malattie renali cistiche/Sindrome di Alport
G1.01	Analisi mutazionale di malattia che necessita di un solo gene per la diagnosi genetica	15 giorni lavorativi	PTT/Malattia di Anderson-Fabry/Glomerulopatia a depositi di fibronettina
G1.91	Analisi di mutazione nota	10 giorni lavorativi	--

(segue)

<b>Codice</b>	<b>Prestazione</b>	<b>Tempo massimo di refertazione</b>	<b>Patologia</b>
G2.08	Riarrangiamenti (delezioni e duplicazioni) di geni mediante MLPA	15 giorni lavorativi	SEU/IC-GNMP/C3G/ ADPKD/ADTKD
G9.01	Consulenza genetica associata al test	--	--

Le prestazioni vengono effettuate anche su campioni di assistiti ricoverati presso altre strutture sanitarie, previa richiesta ospedaliera autorizzata dalla propria Direzione Sanitaria.

Per maggiori informazioni contattare la segreteria ai seguenti recapiti:

telefono: 035/4535304 (dal lunedì al venerdì; ore 9.00-13.00/14.00-17.00)

e-mail: [raredis@marionegri.it](mailto:raredis@marionegri.it)

posta certificata: [malattiarare@pec.marionegri.it](mailto:malattiarare@pec.marionegri.it)

La segreteria provvederà a mettere in contatto il medico specialista con il personale dell'Istituto in grado di fornire indicazioni per la corretta raccolta, conservazione e spedizione dei campioni biologici, oltre che per gli aspetti amministrativi di competenza.

I risultati delle analisi effettuate in convenzione con il SSN vengono consegnati direttamente all'interessato o a persona delegata, purché provvista di delega firmata, del proprio documento d'identità e del documento d'identità (anche in fotocopia) dell'interessato.

In alternativa, i risultati possono essere inviati tramite posta elettronica certificata (PEC) all'interessato e, previo accordo con lo stesso (o con i genitori in caso di minori), anche all'attenzione del medico che ha indirizzato l'assistito presso il Centro Daccò.

I risultati delle analisi effettuate su campioni biologici di assistiti ricoverati presso altre strutture sanitarie, vengono inviati tramite posta elettronica certificata (PEC) al medico specialista che ha richiesto tali approfondimenti.

## Copia documentazione clinica

L'assistito può richiedere copia della cartella clinica relativa alle prestazioni erogate, utilizzando l'apposito modulo disponibile presso la *Reception* e inviandolo al seguente indirizzo di posta elettronica certificata: [direzionesanitaria.vc@pec.marionegri.it](mailto:direzionesanitaria.vc@pec.marionegri.it)

La copia viene rilasciata solo all'intestatario della documentazione, dopo averne verificato l'identità, o a un suo delegato, provvisto di delega firmata, del proprio documento d'identità e del documento d'identità (anche in fotocopia) dell'intestatario.

Oltre alla consegna in *Reception* o presso le segreterie, l'utente può ricevere la documentazione richiesta anche tramite posta elettronica certificata (PEC).

## Disdetta appuntamenti

Per disdire gli appuntamenti, contattare la segreteria ai seguenti recapiti:

telefono: 035/4535304 (dal lunedì al venerdì; ore 9.00-13.00/14.00-17.00)

e-mail: [raredis@marionegri.it](mailto:raredis@marionegri.it)

posta certificata: [malattierare@pec.marionegri.it](mailto:malattierare@pec.marionegri.it)

## Servizio di ristorazione

Il Centro Daccò offre agli assistiti e ai loro eventuali accompagnatori la possibilità di usufruire di un servizio di ristorazione.

Per la colazione agli assistiti è necessario rivolgersi al personale infermieristico oppure alla segreteria della sezione ambulatoriale e di Day Hospital.

Per il pranzo ci si avvale di un servizio esterno convenzionato. I pasti possono essere consumati in stanza, nei locali mensa del Centro Daccò o presso la struttura esterna convenzionata.

Il pranzo viene prenotato con il supporto del personale della *Reception*, contattando l'assistito atteso per il ricovero in regime di Day Hospital il giorno antecedente l'appuntamento. Il Servizio esterno convenzionato offre possibilità di scelta del menù e si occupa di consegnare al Centro Daccò i pasti ordinati, in vassoi termici personalizzati.

I vassoi vengono consegnati dal personale del servizio esterno convenzionato indicativamente intorno alle ore 12.00.

I pasti sono gratuiti per l'assistito e a pagamento per gli eventuali accompagnatori.

Al momento dell'accettazione, il personale amministrativo della *Reception* resta a disposizione per ogni necessità di ulteriore chiarimento.

## Rispetto della privacy

In riferimento alla normativa vigente in materia di riservatezza dei dati personali (*Regolamento Generale sulla protezione dei dati - Regolamento UE 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016*), l'assistito che non desidera rendere nota la sua presenza presso il Centro Daccò, può comunicarlo in *Reception* già al momento dell'accettazione amministrativa.

Il diritto alla privacy è garantito dalle modalità di trattamento e comunicazione dei dati personali per i quali gli assistiti che si rivolgono al Centro Daccò rilasciano il proprio consenso informato.

## Relazioni con il pubblico

### Ufficio Relazioni con il Pubblico

L'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) ha il compito di favorire il processo di comunicazione e di informazione tra il Centro Daccò e i cittadini, al fine di garantire facilità di accesso ai servizi offerti e migliorare eventuali carenze.

L'URP raccoglie encomi e segnali di disagio e di insoddisfazione attraverso reclami che gli utenti possono presentare in forma verbale o scritta. Per questi ultimi casi, dopo svolgimento di adeguata istruttoria, l'URP risponde in forma scritta al cittadino nel più breve tempo possibile, indicativamente entro 30 giorni.

Le segnalazioni e le richieste di informazioni possono essere inoltrate di persona, via telefono, fax o tramite e-mail.

Contatta l'Ufficio Relazioni con il Pubblico:

- |                       |  |
|-----------------------|--|
| <b>A mezzo posta</b>  | Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"<br>via Gian Battista Camozzi, 3 – 24020 Ranica (BG) |
| <b>Tramite e-mail</b> | <a href="mailto:urp.vc@marionegri.it">urp.vc@marionegri.it</a>   |

**Telefonicamente** chiamando allo 035/4535314 dalle ore 9.00 alle ore 11.00

Per i reclami scritti è importante far pervenire all'ufficio (anche tramite e-mail) la segnalazione firmata e corredata da copia del documento d'identità in corso di validità. Nel rispetto infatti della normativa vigente in tema di privacy, è sempre necessario verificare l'identità della persona che presenta il reclamo e alla quale l'Istituto fornirà riscontro.

### **Ufficio Pubblica Tutela**

L'Ufficio di Pubblica Tutela (UPT) ha sede presso l'ATS di Bergamo, in via Gallicciolli 4.

L'UPT raccoglie richieste, segnalazioni e reclami avanzati dal cittadino che ritenga lesa un proprio diritto o abbia riscontrato problematiche riferibili ai servizi dell'ATS, alle Case di Cura private, agli Ambulatori privati accreditati, etc.

L'UPT raccoglie anche proposte di miglioramento organizzativo e funzionale, presentandole alle Direzioni competenti per l'adozione degli eventuali provvedimenti.

L'Ufficio può essere contattato:

- direttamente, preferibilmente su appuntamento, durante i seguenti orari: dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.00 e dalle 14.00 alle 16.00
- telefonicamente, chiamando lo 035/385296
- inviando una e-mail all'indirizzo [uPT@ats-bg.it](mailto:uPT@ats-bg.it)

Le normative regionali prevedono che l'UPT fornisca una risposta conclusiva entro 30 giorni dalla segnalazione, tranne casi che richiedono approfondimenti particolarmente complessi o in caso di mancata risposta della struttura.

L'Ufficio di Pubblica Tutela garantisce la massima riservatezza delle segnalazioni pervenute: i dati forniti dal segnalante, comprese le sue generalità, vengono raccolti dall'Ufficio e non saranno comunicati ad altre persone o uffici, ma verranno utilizzati e trattati esclusivamente dall'Ufficio di Pubblica Tutela per le proprie finalità.

Casi specifici nei quali i dati relativi all'episodio oggetto della segnalazione, comprese le generalità del segnalante, siano necessari al fine dell'istruttoria, verranno divulgati e trattati esclusivamente a fronte di un'espressa autorizzazione.

I servizi offerti dall'UPT sono gratuiti.

## **Parcheggi**

La struttura è dotata di un parcheggio interno gratuito.

## **Come raggiungerci**

### *IN AUTO*

Dall'autostrada A4 Milano-Venezia, uscire al casello di Bergamo e alla rotonda proseguire seguendo l'indicazione per Nembro. Procedere quindi seguendo le indicazioni per la Valle Seriana fino allo svincolo per Ranica. Da qui, dapprima seguire le indicazioni per il centro di Ranica e poi quelle per Villa Camozzi.

### *IN AUTOBUS o TRAM*

Il capolinea dell'Autobus 5/A (che passa dal centro di Bergamo, fermata di Porta Nuova) è situato a circa 300 metri da Villa Camozzi.

Dai pressi della stazione ferroviaria di Bergamo parte ogni 15 minuti il Tram (TEB) che ferma a Ranica. La fermata TEB dista circa 20 minuti a piedi da Villa Camozzi.

### *IN AEREO*

Dall'aeroporto di Orio al Serio (BG), che dista circa 10 km da Ranica, è disponibile un servizio bus per il Centro di Bergamo in connessione con l'arrivo di ogni volo. Dagli aeroporti di Malpensa (MI) e Linate (MI) che sono rispettivamente a 120 ed a 50 km circa da Bergamo, ogni 20 minuti è disponibile un servizio bus per la Stazione Centrale di Milano. I treni per Bergamo partono ogni 60 minuti.

### *IN TRENO*

Dalla stazione ferroviaria di Milano Centrale partono treni per Bergamo all'incirca ogni ora. Il viaggio dura circa 50 minuti. Per raggiungere Villa Camozzi dal centro di Bergamo è necessario servirsi dell'Autobus oppure del Tram (vedi sopra).

## 6. QUESTIONARIO DI GRADIMENTO

Il Centro Daccò, anche nel rispetto delle proprie procedure interne di Qualità ISO 9001:2015, si impegna a effettuare indagini e verifiche sul reale grado di soddisfazione degli utenti mediante appositi questionari distribuiti agli assistiti.

La corretta compilazione dei questionari di gradimento permette al singolo utente di esprimere le proprie considerazioni/valutazioni sul servizio ricevuto e al Centro Daccò di migliorare la qualità delle proprie attività.

Le informazioni raccolte tramite i questionari di gradimento vengono rielaborate annualmente e inviate a Regione Lombardia.

## **NOTA**

L'Istituto Mario Negri IRCCS è dotato di un protocollo aziendale anti-contagio COVID-19 con le relative misure di mitigazione del rischio, che viene aggiornato periodicamente sulla base delle indicazioni del Ministero della Salute e della ATS di riferimento.

I pazienti e i loro accompagnatori verranno informati delle disposizioni adottate al momento dell'accettazione.



