



CARTA DEI SERVIZI



ISTITUTO DI RICERCHE
FARMACOLOGICHE
MARIO NEGRI · IRCCS

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

Il Mario Negri

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS è una fondazione privata senza scopo di lucro nata 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, ha iniziato la sua attività a Milano nel 1963 con un gruppo di 22 ricercatori e oggi 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 il 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 lo studio del problema della «droga»
- salute materno-infantile
- epidemiologia

Insieme a quella di ricerca, l'Istituto 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.

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 nato nel 1992 per volontà dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, grazie alla generosità di alcuni privati e banche, con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente e sviluppare farmaci a favore dei pazienti affetti 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, nessuno o quasi si occupava di malattie rare. Incominciò così un'avventura unica e stimolante, con l'intento di fornire a pazienti, familiari e 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.

Dal marzo 2009 il Centro Daccò svolge attività di diagnostica nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale per alcune malattie rare e, dal novembre 2018, al Laboratorio di Genetica Medica è stato riconosciuto lo status di Laboratorio ultra-specialistico. 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 e economia sanitaria, lavorano in stretta collaborazione per valutare lo stato di salute del paziente, raccogliere i dati degli studi e rielaborarli al fine di determinare l'efficacia di nuove strategie terapeutiche.

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

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 di 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
- 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 alla sua malattia, 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 sullo stato di salute o su eventuali necessità, in modo da instaurare un rapporto collaborativo
- comunicare l'eventuale disdetta per una prestazione, nel rispetto del lavoro del personale e dei bisogni di salute degli altri assistiti

Attività ambulatoriale in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale (SSN)

La caratterizzazione biochimica e genetica dei pazienti affetti da microangiopatie trombotiche (sindrome emolitico uremica; porpora trombotica trombocitopenica) è fondamentale per stabilire la prognosi, scegliere il tipo di trattamento più adeguato e definire l'opzione trapiantologica per i pazienti in dialisi.

Presso il Centro Daccò è possibile eseguire, in convenzione con il SSN, il pannello completo delle indagini necessarie; si tratta di una attività fortemente attrattiva in quanto oltre i due terzi dei pazienti 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 ai pazienti affetti da Glomerulonefrite Membranoproliferativa, Rene Policistico Autosomico Dominante e Sindrome Nefrosica Steroideo-Resistente.

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)
- Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD, acronimo in inglese)
- Sindrome Nefrosica Steroideo-Resistente (SNSR)

La nostra organizzazione

L'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, svolge una intensa attività di ricerca biomedica che si realizza attraverso la progettazione, il coordinamento e la conduzione di numerosi studi clinici e di registri di patologia. Il Centro Daccò, in particolare, è attrezzato con strutture dedicate che consentono di seguire direttamente i pazienti nell'ambito della sperimentazione clinica e dell'attività di diagnostica.

Nella sua attuale configurazione è organizzato nelle seguenti Sezioni:

- Poliambulatorio con punto prelievi, per svolgere i colloqui con gli assistiti, le prime visite e il follow-up. E' costituito da 4 ambulatori, una sala prelievi, una sala d'attesa e servizi igienici dedicati.
- Day hospital, per valutazioni da effettuarsi nell'arco della giornata.
Dispone di 10 posti letto, suddivisi in 5 stanze, con servizi igienici dedicati, una sala visita e una sala d'attesa. La struttura è particolarmente disegnata per l'esecuzione di studi di farmacologia clinica ed è equipaggiata con strumenti per il monitoraggio in continuo dei parametri vitali.
- Servizio di Medicina di Laboratorio (SMeL) Generale di Base
- Servizio di Medicina di Laboratorio specializzato in citogenetica e genetica medica

A completamento di queste sezioni e a supporto degli assistiti e dei loro accompagnatori sono inoltre presenti:

- Reception dedicata all'accoglienza e accettazione amministrativa degli assistiti
- 4 uffici medici
- 1 locale infermieri
- 1 segreteria
- 1 locale mensa
- 1 sala giochi per bambini

Il Centro Daccò è inoltre dotato di alcuni spazi di supporto alle attività cliniche quali la biblioteca, le aule per incontri e seminari, il residence per i ricercatori e la sala conferenze di 140 posti, dove si svolgono meeting nazionali e internazionali.

Accesso ai servizi (prestazioni in convenzione con il SSN)

Prenotazione

L'accesso alle attività diagnostiche effettuate dai Laboratori del Centro Daccò in convenzione con il SSN è possibile tramite richiesta (impegnativa regionale) del 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 9.00-13.00/14.00-18.00)
e-mail: raredis@marionegri.it
posta certificata: 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 approfondimenti necessari.

Se possibile, viene contestualmente programmato anche l'appuntamento presso il Centro.

In alternativa, lo specialista viene invitato a fornire al proprio assistito tutti i riferimenti necessari per ricontattare la segreteria e 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 pre-test 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

Ricordiamo che la Reception non effettua prenotazioni di visite ed esami

Ritiro referti

I tempi medi di attesa per la restituzione del referto con l'esito delle valutazioni effettuate in convenzione con il SSN sono i seguenti:

Codice	Dosaggio	Tempo di refertazione	Patologia
90.53.3	Dosaggio attività ADAMTS13	1-4 settimane	SEU/PTT
90.53.3	Anticorpi anti ADAMTS13	1-4 settimane	SEU/PTT
90.57.4	Antigene ADAMTS13	1 mese	PTT
90.64.3	Dosaggio fattore H	1 mese	SEU
91.29.7	Analisi di sequenza genica mediante Next Generation Sequencing	2 mesi	SEU/PTT/GNMP
91.29.7	Analisi di sequenza genica mediante Next Generation Sequencing	3 mesi	SNSR
91.30.3	Analisi di segmenti di DNA mediante sequenziamento	4 mesi	ADPKD

I risultati delle analisi effettuate in convenzione con il SSN vengono consegnati direttamente all'interessato o a persona delegata, purchè 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 (purchè la comunicazione avvenga tra due caselle PEC) 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.

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

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 9.00-13.00/14.00-18.00)

e-mail: raredis@marionegri.it

posta certificata: malattierare@pec.marionegri.it

Come raggiungerci

AUTOMOBILE

Dall'autostrada A4 Milano-Venezia, uscire al casello di Bergamo e alla rotonda prendere la seconda uscita a destra (rampa) con indicazione per Alzano Lombardo. Procedere seguendo le successive indicazioni per la Valle Seriana fino allo svincolo per Ranica. Seguire le indicazioni per il centro di Ranica e poi quelle per Villa Camozzi.

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 15 minuti a piedi da Villa Camozzi.

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.

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).

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 loro consenso informato.

Servizio di ristorazione

Il Centro Daccò offre agli assistiti e ai loro accompagnatori la possibilità di usufruire di un servizio di ristorazione (colazione, pranzo e cena).

Il Centro Daccò offre la colazione agli assistiti nel locale mensa; è necessario rivolgersi al personale infermieristico oppure alla segreteria della sezione ambulatoriale e di Day Hospital per le indicazioni necessarie a raggiungere il locale.

Per i pasti principali (pranzo e cena) ci si avvale di un servizio esterno convenzionato. I pasti possono essere consumati nei locali mensa del Centro Daccò o presso la struttura esterna convenzionata.

I pasti devono essere prenotati entro le ore 11:00, con possibilità di scelta del menù giornaliero e adeguamenti alle eventuali esigenze dietetiche.

I pasti vengono consegnati con vassoi termici personalizzati.

Per quanto riguarda il pranzo e la cena, i vassoi vengono consegnati dal servizio esterno convenzionato indicativamente nei seguenti orari:

- pranzo: ore 12.00
- cena: ore 19.00

Presso il locale mensa è disponibile inoltre un distributore di acqua e bevande calde.

I pasti sono gratuiti per il paziente e a pagamento per gli eventuali accompagnatori.

Il personale amministrativo della Reception e il personale infermieristico sono a disposizione per chiarimenti sulla prenotazione dei pasti.

Relazioni con il pubblico

Il processo di comunicazione e di informazione tra il Centro Daccò e i cittadini è molto importante per garantire facilità di accesso ai servizi offerti e migliorare eventuali carenze.

Coloro che lo desiderano possono inoltrare segnalazioni, encomi, reclami o suggerimenti al seguente indirizzo e-mail: direzionesanitaria.vc@pec.marionegri.it

Parcheggi

La struttura è dotata di un parcheggio interno gratuito.

Certificazione ISO

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.