



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



IL CENTRO TERRITORIALE PER LE MALATTIE RARE DELLA ASL DELLA PROVINCIA DI BRESCIA

Servizi innovativi in aiuto del paziente e dell'intero nucleo familiare

Il Centro Territoriale per le Malattie Rare della Asl di Brescia (CTMR) si distingue nel panorama italiano delle strutture di informazione e orientamento dedicate alle persone con malattia rara e ai loro familiari per la varietà e l'innovatività dei servizi che offre.

- **Accoglienza telefonica e via e-mail.** Sono attivi, con personale dedicato, uno sportello telefonico (tel. 030.3839256) e informatico (malattierare@aslbrescia.it): ogni giorno, dalle ore 9 alle 12.30, dal lunedì al venerdì, gli operatori sono a disposizione per fornire informazioni sui Presidi ospedalieri più adeguati alla diagnosi e alla cura, sui benefici sanitari ed assistenziali, sulla rete dei servizi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali, per dare supporto e sostegno psicologico. Il CTMR si pone come facilitatore dei percorsi assistenziali fungendo anche da raccordo tra il paziente e i soggetti che, a vario titolo, partecipano all'erogazione di servizi e all'assistenza socio-sanitaria (Presidi della Rete malattie rare, Ospedali, Servizi territoriali, Associazioni, Comuni, eccetera).
- **Servizio psicologico.** È pensato sia per il malato che per i suoi familiari. Comprende, tra l'altro, l'attività di **"Presa in carico precoce"**, per dare sostegno ai genitori che si trovano ad affrontare la nascita di un bambino con malattia rara o sospetta malattia rara; un **Gruppo di sostegno per i familiari di pazienti con Corea di Hungtinton**; un **Servizio di baby sitter per bambini con malattia rara**, interventi di sollievo a domicilio con personale appositamente formato di cui possono usufruire le famiglie che hanno un minore con malattia rara o con sospetto diagnostico, residente nel territorio e non ricoverato a tempo pieno in struttura socio-sanitaria.
- Tra i progetti conclusi, che si possono replicare in futuro o esportare in altre realtà e per altre patologie, si segnala la **"Dote finanziaria per malattie rare"**, un contributo economico per garantire la possibilità di sostenere le spese necessarie per rispondere a bisogni sanitari e assistenziali non ricompresi nei Livelli essenziali di assistenza.

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



**CENTRO PER LA DIAGNOSI E TERAPIA DELLE MALFORMAZIONI VASCOLARI, EMANGIOMI E
PATOLOGIE VENOSE COMPLESSE**
CLINICA CHIRURGICA I, AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA POLICLINICO DI MODENA
Il Policlinico di Modena all'avanguardia nella chirurgia delle Angiodisplasie

Mettendo a disposizione una grandissima esperienza nelle procedure di Chirurgia vascolare classica ed endovascolare di oltre 40.000 interventi eseguiti dalla Unità Complessa di Chirurgia Vascolare, negli ultimi anni si è concretizzata nel Policlinico di Modena una attività dedicata al trattamento di una patologia considerata rara, molto complessa e che non trova completa soddisfazione nel panorama nazionale costringendo i pazienti a penosi viaggi della speranza.

La Chirurgia vascolare, nella figura del Dott. Giovanni Ragazzi e della Dott.ssa Valentina Cataldi che da anni si occupano di tale patologia, si è posto come punto di riferimento per la creazione di un percorso delle angiodisplasie che coordina tutte le specialità utili in questo campo e che, fortunatamente sono presenti e disponibili nel Policlinico di Modena.

Parliamo di Radiologia interventistica, Chirurgia Generale, Chirurgia della Mano, Chirurgia Plastica, Ortopedia, Neuroradiologia infantile, Pediatria, Neonatologia, Anestesia, Psicologia. Oggi è attivo un Ambulatorio tre gg. la settimana ed una sala operatoria ed una sala di radiologia interventistica. E' già funzionante una Data Base per una raccolta dati a scopo scientifico e di verifiche.

Nasce così all'interno del Policlinico un team multidisciplinare, il primo in Italia, per la diagnosi e la cura di queste patologie ed il Centro, diretto dal dottor Giovanni Ragazzi, si sta affermando come punto di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Per la prima volta, è in corso l'accreditamento di un Percorso Diagnostico-Terapeutico interamente dedicato al trattamento delle malformazioni vascolari. Alla sua approvazione Modena diventerà l'unico centro pubblico accreditato per le angiodisplasie sia per pazienti adulti che per quelli pediatrici.

L'attività del Centro è supportata dalle associazioni dei pazienti, tra le quali la Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus (per la cura delle malattie vascolari dell'infanzia) e ILA (Associazione Italiana Malformazioni Vascolari ed Emangiomi).

A cura dell'Ufficio Relazioni Esterne AUSL e Policlinico di Modena

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale