

# **La rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta**



## **Attività consortili e Centri Esperti**



## Attività consortili

Le attività consortili pluridisciplinari sono rappresentate da gruppi di lavoro dedicati alla ricerca applicativa ed alla preparazione e diffusione di consensus statement su malattie rare indicate dal tavolo tecnico-scientifico come di interesse prioritario per il Sistema Sanitario Regionale. Questi gruppi coinvolgono specialisti provenienti dalla maggior parte delle Aziende Sanitarie del Piemonte e della Valle d'Aosta e si ispirano al modello della rete di assistenza respiratoria domiciliare per l'età evolutiva.

Attualmente sono attive in Piemonte e Valle d'Aosta attività consortili dedicate alle patologie sottoindicate:

- **Amiloidosi primitive e sistemiche**
- **Connettivite indifferenziata**
- **Ipertensione polmonare primitiva**
- **Linfedema primitivo**  
**NB:** nonostante questa patologia sia oggetto delle attività di un consorzio dedicato **non è soggetta ad esenzione dalle spese sanitarie.**
- **Malattie da espansione di triplette**
- **Malattie lisosomiali**
- **Neuropatie periferiche immunomediate**
- **Porfirie**
- **Pubertà precoce**
- **Osteodistrofie congenite**
- **Sclerosi sistemica progressiva**
- **Sindrome da anticorpi antifosfolipidi (APS)**
- **Sindrome di Arnold Chiari siringomielia e siringobulbia**



- **Sindrome di Klinefelter**
- **Sindrome di Prader-Willi**
- **Sindromi poliendocrino-autoimmuni**
- **Sindromi surrenogenitali**
- **Uveiti**

**NB:** nonostante questo gruppo di patologie sia oggetto delle attività di un consorzio dedicato **non sono soggette ad esenzione dalle spese sanitarie.**

## **Centri esperti**

Una naturale evoluzione delle attività consortili è verso la costituzione di Centri Esperti che realizzino, in concerto con le ASL di residenza dei pazienti un piano personalizzato per la cura dello stesso, che vigilino sull'effettiva realizzazione del piano stesso e che svolgano, in collaborazione con il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale, un'attività di formazione degli operatori coinvolti nella presa in carico del paziente.

Attualmente la Regione Piemonte ha individuato con la Deliberazione della Giunta Regionale 30 dicembre 2009, n. 27-12969 e con la Deliberazione della Giunta Regionale 29 marzo 2010, n. 95-13748 due Centri Esperti per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (presso l'Ospedale Molinette di Torino e presso l'Ospedale Maggiore della Carità di Novara) ed un Centro Esperto per la Siringomielia-Siringobulbia e la Sindrome di Chiari presso l'Ospedale CTO di Torino.

*Per ulteriori informazioni sulle attività consortili, sui Centri esperti e per avere i nominativi dei coordinatori delle diverse attività è possibile contattare il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale (n° 0112402127 (dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00) o potete inviare una email all'indirizzo: [info@malattierarepiemonte.it](mailto:info@malattierarepiemonte.it))*