



**A.S.L. TO1**

Azienda Sanitaria Locale  
Torino

SEDE LEGALE: Via San Secondo, 29  
10128 TORINO - Tel. + 39 011 5661566  
info@aslto1.it - www.aslto1.it  
C.F. P.I. 09737640012

## **GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE: INIZIATIVE DELL'ASL TO1 E DELL'ASL TO2**

Torino, 25 febbraio 2011

Il 28 febbraio 2011 si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Per l'occasione l'Asl TO1 (nella quale è istituito il Gruppo di lavoro Aziendale per le Malattie rare coordinato dalla Dott.ssa L. Jarre) attiva un'apposita postazione all'ospedale Martini (stanza 624, sesto piano) e una linea telefonica dalle 9 alle 16 per dare informazioni ai cittadini. Chiamando il numero 011-70952664 l'utente riceverà chiarimenti e notizie sui percorsi diagnostici, assistenziali e sulle procedure esentive per questo tipo di patologie e necessarie per l'inserimento nel Registro Regionale delle Malattie Rare.

L'Asl TO 2, dove all'Ospedale San Giovanni Bosco ha sede il CMID (Centro Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione sulle Malattie Rare diretto dal Prof. Dario Roccatello)- centro coordinatore della Rete Interregionale per le Malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta, organizza sabato 26 febbraio a Palazzo Lascaris (Via Alfieri 15, sala dei Morando, dalle ore 9.30 alle 11.30) un incontro del CMID con i rappresentanti delle Associazioni di Volontariato delle Malattie Rare, per fare il punto sulle attività svolte dalla Rete regionale per le Malattie Rare e discutere sui futuri sviluppi del sistema, per promuovere una sempre più vasta collaborazione tra istituzioni, pazienti, familiari e operatori sanitari.

Nella settimana dedicata alle Malattie Rare, la ASL TO 2 organizza, su incarico della Regione Piemonte, anche il progetto formativo sulle Malattie Rare, percorsi per operatori su due temi: *La rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta: dalla teoria alla pratica*, la cui prima edizione si terrà il 1° marzo 2011 e *La Prevenzione Diagnosi e Terapia della Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi (APS): approccio clinico e razionalizzazione delle risorse*, la cui prima edizione si svolgerà il 28 febbraio.

Entrambi i corsi avranno luogo all'Ospedale di Settimo, via Santa Cristina, 3 - Settimo Torinese.

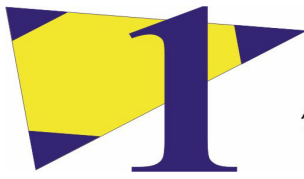
In Italia la Giornata Mondiale delle Malattie Rare è coordinata e promossa da UNIAMO, Federazione Italiana Malattie



www.regione.piemonte.it/sanita

UFFICIO STAMPA  
Dott.ssa Laura De Bortoli  
Via San Secondo 29 - 10100 Torino  
011.5662321 - [ufficiostampa@aslto1.it](mailto:ufficiostampa@aslto1.it) - cell: 3346326275





**A.S.L. TO1**

Azienda Sanitaria Locale  
Torino

SEDE LEGALE: Via San Secondo, 29  
10128 TORINO - Tel. + 39 011 5661566  
info@aslto1.it - www.aslto1.it  
C.F. P.I. 09737640012

Rare onlus. In Piemonte i soggetti che hanno esenzione per malattia rara sono circa 25.000, di cui 11.738 censiti nel Registro delle Malattie Rare di Piemonte e Valle d'Aosta. Nonostante la denominazione, nel loro complesso questo tipo di patologie colpiscono un numero importante di pazienti, per i quali è necessaria una forte campagna di sensibilizzazione.

In allegato Report 2010 di segnalazione al Registro Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e Valle d'Aosta sul sito:

**[http://www.malattierarepiemonte.it/documents/report\\_registro\\_2010.pdf](http://www.malattierarepiemonte.it/documents/report_registro_2010.pdf)**