

CONTATTI

Email:

sportellomalattierare@ospedale.al.it

Numero di telefono:

0131-206650

Sportello integrato per la gestione delle malattie rare

Realizzato con il contributo di



Grazie al sostegno non condizionante di



LE MALATTIE RARE

Le malattie rare rappresentano una delle sfide più complesse e meno conosciute del sistema sanitario.

Sono oltre **7.000** le patologie identificate, che colpiscono in Europa circa l'8% della popolazione, spesso in età pediatrica. Dietro i numeri ci sono persone e famiglie che affrontano quotidianamente diagnosi tardive, percorsi frammentati e difficoltà di accesso alle cure.

In Piemonte, la **rete regionale per le malattie rare e il Registro Regionale** svolgono un ruolo fondamentale nel migliorare la diagnosi e la presa in carico dei pazienti.

Anche l'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Alessandria (**AOU AL**) è parte attiva di questo impegno, con **oltre 1.800 pazienti seguiti ogni anno e circa 300 nuovi casi**, distribuiti tra diverse specialità cliniche.

Tuttavia, permane un bisogno urgente di maggiore coordinamento, informazione e vicinanza.

Lo Sportello integrato per la gestione delle malattie rare dell'AOU AL nasce da questa esigenza.

Si tratta di un **punto di accoglienza e orientamento dedicato ai pazienti, alle famiglie e agli operatori sanitari**, con l'obiettivo di facilitare l'accesso ai percorsi di cura, costruire reti di collaborazione con le associazioni e promuovere la ricerca clinica.



LO SPORTELLO

LE ATTIVITÀ

Accoglienza e gestione pazienti

Un punto di ascolto per raccogliere informazioni, orientare verso gli specialisti di riferimento e accompagnare i pazienti nei percorsi di cura

Coordinamento con gli specialisti

Una rete clinica integrata per garantire comunicazione efficace e continuità assistenziale

Collaborazione con le associazioni

Partnership con le realtà locali e nazionali per condividere esperienze, conoscenze e progetti comuni

Sensibilizzazione e formazione

Eventi, campagne e corsi dedicati a informare cittadini e formare professionisti della salute

Supporto amministrativo

Assistenza nelle pratiche di esenzione, invalidità e diritti del paziente, per semplificare i percorsi e ridurre i tempi di attesa



PERSONALE

Lo sportello sarà gestito dal Responsabile della SSD Centro Emostasi e Trombosi e Coordinamento delle Malattie Rare dell'AOU AL con la collaborazione di un professionista sanitario dedicato.

ORARI DI APERTURA

**Aperto Lunedì e Giovedì
dalle ore 09.00 alle ore 13.00
Poliambulatorio Gardella - primo piano**