

# Centro Territoriale Malattie Rare (Mestre)

Mercoledì 15-02-2017 ho avuto il piacere di incontrare la D.ssa Calmasini Michela responsabile del Centro Territoriale delle Malattie Rare operante a Mestre. A ragione sono spesso critico nei confronti della Regione, ma per onestà e correttezza è giusto informarvi anche dei buoni progetti che prendono vita. Il centro è operativo dal Dicembre 2014 nell'ambito delle attività sanitarie del territorio, nasce per volontà della direzione generale e degli operatori a seguito della necessità di rispondere ai bisogni dei malati rari con l'intento di fornire supporto ai i pazienti e a i loro famigliari. La D.ssa Calmasini, nel nostro incontro mi ha esposto il funzionamento del centro, che è bene sapere **NON** effettua diagnosi, che nel caso delle malattie rare spetta ai centri di riferimento per la patologia che seguono i pazienti ( e nel Veneto sono presenti praticamente per tutte le malattie rare) ma si propone di orientare e indirizzare queste persone nella rete assistenziale sanitaria e sociosanitaria di residenza dell'Ulss 12, facilitare i rapporti tra territorio ( presidi ospedalieri e assistenza territoriale sociosanitaria specialistica e domiciliare) e centri di riferimento per la patologia, sia regionali che extraregionali, per permettere ai pazienti di restare il più possibile a domicilio, facilitare i rapporti delle famiglie e delle associazioni di pazienti, che sono protagonisti attivi, inserire nel Registro regionale delle malattie rare la certificazione e i piani assistenziali provenienti da fuori area vasta. supportare le persone con malattia rara nel percorso di certificazione della malattia, di acquisizione dei farmaci, di esenzione dai ticket e di acquisizione di eventuali benefici economici. Sempre la D.ssa Calmasini aggiunge che Il Centro Territoriale di Venezia mantiene un costante collegamento con il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare di Padova a cui vengono indirizzate le persone con bisogni più complessi non gestibili localmente, rappresenta un aiuto per i pazienti che sono costretti a lottare ogni giorno, contro la malattia che li ha colpiti e contro le problematiche relative al fatto che si tratta una condizione rara, infatti se una famiglia è colpita da una patologia poco conosciuta fatica a trovare i riferimenti, i medici, le terapie o gli ausili che sono comunque presenti nel S.S.N. Ecco l'importanza di incentivare i centri territoriali per le specifiche patologie rare che avvicinano i centri specialistici ai luoghi di vita dei pazienti. Il Centro Territoriale delle Malattie Rare dell'ULSS 12 (aulss 3 serenissima) ha sede presso il distretto sociosanitario in via Cappuccina 129, a Mestre, e vi si accede per appuntamento chiamando il n° 337.1126190 (martedì e giovedì dalle 10.00 alle 12.00) [malattierare@auls3.veneto.it](mailto:malattierare@auls3.veneto.it). Aggiungo solo che mi auguro che questo centro possa collaborare assieme al nascente centro di riferimento di Padova indirizzando i pazienti affetti da MCS, per contribuire a portare chiarezza, diagnosi, terapie che portino ad una migliore qualità di vita delle tante persone ammalate.