



## Toscana. Malattie rare, Regione attiva numero verde per assistenza

**Data** 03dicembre2012  
**Categoria** Professione

Un sostegno psicologico ma anche un centro informazioni. Il numero verde 800880101, prenderà il via domani contemporaneamente al varo del nuovo sito per la rete regionale delle malattie rare. Il servizio sarà in funzione dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 20 e il sabato e la domenica dalle 9 alle 15.

Un centro di ascolto per le malattie rare, con un numero verde, per dare informazioni e sostegno psicologico ai pazienti e ai loro familiari, aiutandoli a superare le difficoltà durante il percorso di cura. "Se la malattia rara ti rende solo, noi ci siamo", questo lo slogan scelto per il nuovo servizio che entrerà in funzione lunedì 3 dicembre, contemporaneamente al varo del nuovo sito per la rete regionale toscana delle malattie rare.

Si tratta di un servizio di counselling e supporto psicologico telefonico, una soluzione operativa già sperimentata con successo, dal 2009 ad oggi, per i pazienti oncologici. Il numero verde, **800880101**, sarà in funzione dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 20, il sabato e la domenica dalle 9 alle 15. Al Centro di ascolto ci si potrà rivolgere anche tramite un indirizzo mail:

**ascolto.rare@regione.toscana.it**

Al servizio rispondono operatori appositamente formati per accogliere, analizzare e rispondere ai diversi bisogni degli utenti (pazienti, familiari, medici, operatori socio-sanitari) con azioni di informazione, orientamento, risoluzione di criticità e supporto psicologico. Il Centro di ascolto malattie rare si avvale della collaborazione con il Telefono verde malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, per richieste su sperimentazioni cliniche a livello nazionale e internazionale, riferimenti su centri accreditati e associazioni, norme nazionali.

La Regione, in collaborazione con la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio di Pisa, che gestisce il Registro toscano malattie rare, ha elaborato un nuovo sito, [www.malattierare.toscana.it](http://www.malattierare.toscana.it), valido e importante strumento di informazione e comunicazione.

Dal 2004 la Regione Toscana ha istituito una rete regionale di presidi dedicati alle malattie rare, un gruppo di coordinamento regionale e dal 2005 un Registro toscano delle malattie rare. La Rete regionale delle malattie rare comprende attualmente 150 centri di riferimento accreditati e 17 strutture di coordinamento di rete, che collaborano nel gruppo di coordinamento regionale con il Forum delle Associazioni toscane per le malattie rare e con la Regione Toscana. Già dal 2005 era disponibile un sito pubblico che conteneva informazioni utili per i pazienti, per i medici e altri soggetti interessati. Il nuovo sito è composto da varie aree: percorso del paziente, news, dati statistici (che saranno aggiornati quotidianamente), associazioni, informazioni, contatti, link utili, area riservata. Le associazioni dei pazienti disporranno di un'area dedicata, con le informazioni aggiornate su tutte le attività.

Fonte

Centro di Ascolto Malattie Rare

RegioneToscana

Assessorato Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale

Tel.800880101