



A.O. Ordine
Mauriziano di Torino

Cerco un centro di «gravità» permanente – S.I.O.H. per le malattie rare –



Il Forum



Il Forum delle Associazioni di malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (**A-Rare**) nasce il 26 gennaio 2017 e ad oggi conta **31 Associazioni aderenti**. L'obiettivo è creare un unico «coro» che, in maniera coordinata, possa portare le esigenze dei pazienti a chi ha il dovere di ascoltarle. Le Associazioni sono tante, ma rappresentano piccoli numeri: **uniti si è più forti!** Solo in Piemonte e Valle d'Aosta abitano circa **32.000** persone che soffrono di una malattia rara e il Forum vuole essere il loro portavoce



Collaborazioni



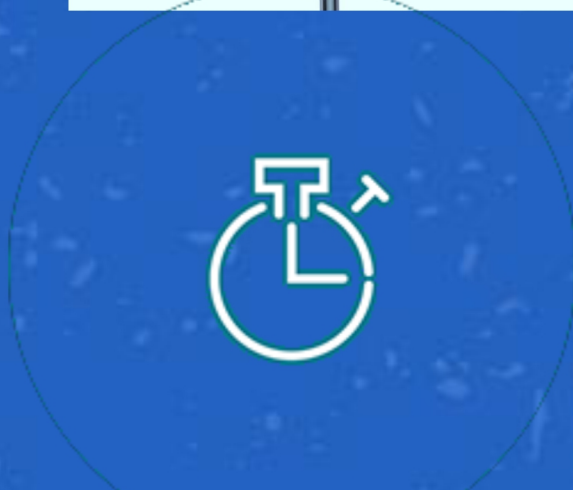
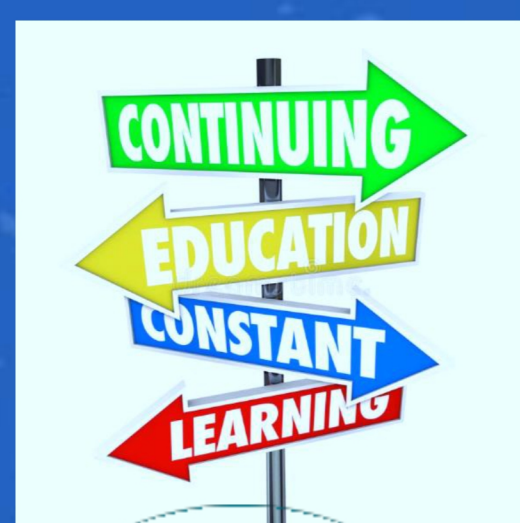
A-Rare nasce in stretta collaborazione con il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (**CMID**) e il Tavolo Tecnico Specialistico per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta



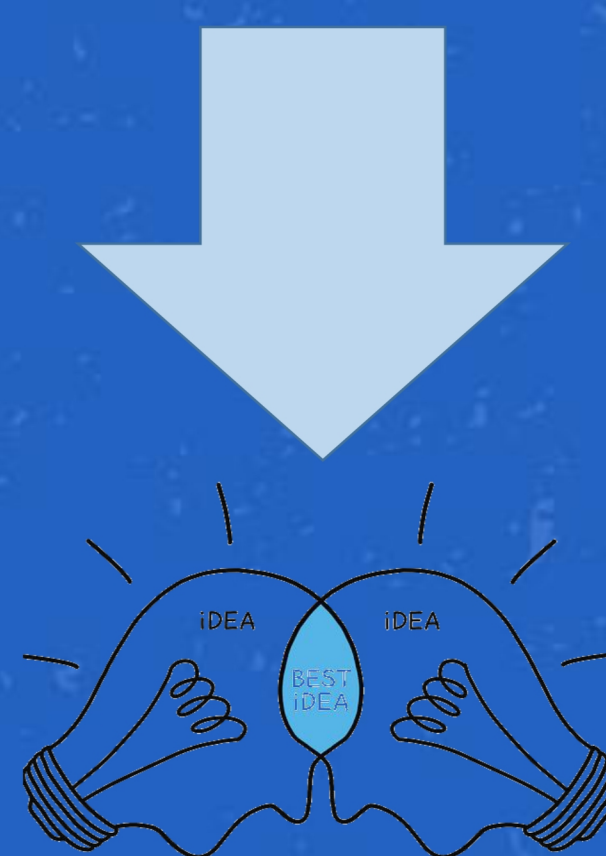
Cosa chiediamo alla SIOH...



- Maggiore informazione sui centri di cura dentistici e odontostomatologici che offrono servizi specialistici per le malattie rare
- Professionisti con capacità di ascolto e disponibilità alla formazione continua per rispondere alle esigenze dei malati rari (anche sui materiali che possono causare problematiche ad alcuni pazienti)
- Tempi più brevi tra prenotazione e prestazione richiesta
 - Un team di gnatologi (non presenti nella Sanità Pubblica)
 - Progetto di pet therapy



Maggiore collaborazione e comunicazione tra la SIOH e il Forum



Maggiore circolazione di informazioni a beneficio per i pazienti che possono avere finalmente un punto di riferimento sicuro per questo tipo di problematiche



Poster a cura di:

