



Presidio Ospedaliero CTO

Sede: Via Zuretti, 29 - 10126 Torino

Centralino: 011/6933111

Sito web: [http:// www.cittadellasalute.to.it](http://www.cittadellasalute.to.it)

Il CTO partecipa attivamente alla **Rete Interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta Malattie Rare**, tramite il suo Referente Clinico Aziendale, membro del tavolo tecnico-specialistico Regionale.

Nell'ambito delle Malattie Rare dal 2007, in questa Azienda è attivo un Gruppo di Lavoro multidisciplinare su "*Siringomielia-Sindrome di Chiari*", patologie rare con diritto di esenzione, sorto con il fine primario di identificare un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale. Per questi pazienti, il gruppo di lavoro vede coinvolti neurologi, neurochirurghi, neuroradiologi, ortopedici, fisiatri, reumatologi, foniatri, internisti, algologi e collabora attivamente con l'Associazione Italiana Siringomielia e Malformazione di Arnold-Chiari (AISMAC) e con il Centro di Coordinamento Interregionale Malattie Rare.

Su richiesta del Tavolo tecnico-specialistico regionale MR, è stato attivato dal 2008 il Consorzio interregionale Piemonte-Valle d'Aosta su "*Siringomielia-Malformazione di Chiari*" (coordinatori Giuliano Faccani, Palma Ciaramitaro, Edo Bottacchi).

Dal 2010 il CTO è Centro Regionale Esperto per la Siringomielia e la Sindrome di Chiari (DGR 29 marzo 2010).

Per ulteriori informazioni:

CRESSC-Centro Regionale Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari

via Zuretti, 29 - 10126 Torino

Tel. 011.6933.432 - fax 011.6933.312

Sito web: www.cressc.org

E-mail: segreteria.cressc@gmail.com

PUNTO INFORMATIVO:

Sede: Atrio Centrale Presidio CTO, Via Zuretti, 29, 10126 Torino

Orari: dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 12.30

Recapiti: tel. 011.6933522 - fax 011.6933120

E-mail: urpcto@cittadellasalute.to.it

REFERENTE AZIENDALE:

Referente clinico regionale: Dr.ssa Palma Ciaramitaro

Sede: SSD Neurofisiologia Clinica, SC Neurochirurgia

Recapiti: tel. 011.6933883; fax 011.6933296

E-mail: palma.ciaramitaro@gmail.com

Centro assistenza/segreteria CRESSC, Presidio CTO piano Terra, via Zuretti 29, Torino

Orari: dal martedì al giovedì h. 11.00-14.00.

Recapiti: 0116933432 - fax 011.6933.312

E-mail: segreteria.cressc@gmail.com

Punto "Malattie Rare" (postazione per l'addestramento all'uso dell'applicativo "*Rupar-registro interregionale malattie rare*

", per la consultazione della normativa inerente le malattie rare, e di materiale scientifico-divulgativo, in particolare sulle malattie rare neurologiche): Presidio CTO, piano terra, mercoledì, ore 14.30-16.30 via Zuretti 29 Torino.

Referente amministrativo: Dr. ssa Annamaria Zagni

Sede: Direzione Sanitaria

Recapiti: tel. 011.6933541

Riferimento per contatti: Signora Paola Capussotti

Recapiti: tel. 011.6933212; fax 011.6933296

File scaricabili:

 [Offerta assistenziale Malattie rare per le singole Unità Operative, trattate presso l'A.O. CTO-Maria Adelaide, estratte dall'elenco Nazionale](#) pdf - 62 kb (agg. agosto 2015)

Informazioni:

Sito web: www.cressc.org

CRESSC - Centro Regionale Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari

E-mail: segreteria.cressc@gmail.com

Sito web: www.malattierarepiemonte.it

Centro di Coordinamento Regionale Piemontese MR

E-mail: info@malattierarepiemonte.it

Sito web: [Regione Piemonte - Sanità](#)

Sito web: [Ministero della Salute - Malattie Rare](#)

AIMAC - Associazione Italiana Siringomielia e Malformazione Arnold-Chiari

Via Monte Bianco, 20 – 10048 Vinovo (TO)

Tel. 0119654723

Sito web: www.aimac.org

E-mail: aimac@alice.it

Referente: Carlo Celada

Telefono Verde Malattie Rare: 800.89.69.49

Il numero è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00.

Il telefono Verde Malattie Rare (TVMR) è stato istituito il 29 febbraio 2008, in occasione della "*Prima giornata di sensibilizzazione per le malattie rare*

" (MR).

Il servizio è gestito direttamente dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto

Superiore di Sanità è a copertura nazionale e completamente gratuito.

Al numero verde 800.89.69.49 risponde un'équipe di ricercatori esperti che, mediante un ascolto attivo e personalizzato, accoglie e fornisce informazioni sulle malattie e sulle esenzioni a esse relative, orientando la persona verso i Presidi di diagnosi e cura della Rete nazionale Malattie Rare e le Associazioni dei Pazienti.

Le informazioni fornite fanno riferimento alla letteratura scientifica e alla normativa vigente, in particolare al DM 279/2001 di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare, al DCPM del 21 marzo 2008, al DM 329/1999 per l'identificazione delle malattie croniche e alle normative regionali per l'istituzione dei Presidi di diagnosi e cura. Le Associazioni di cui si forniscono i contatti sono quelle registrate presso il CNMR.