



E' nato - E' nata

Le malattie rare

L'Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Mantova è centro di riferimento per quattordici malattie rare. Essere centro di riferimento per una malattia rara significa possedere esperienza in attività diagnostica e terapeutica, oltre alla dotazione delle strutture di supporto. Il centro di riferimento rilascia la certificazione di diagnosi per patologia rara, prodotta dallo specialista che ha in carico il bambino, utile a ottenere l'attestato di esenzione a validità illimitata rilasciato dall'ASST di residenza.

Le patologie di interesse pediatrico seguite sono: alcuni rari disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati (glicogenosi), Sindrome di Turner (Pediatria dell'Ospedale di Mantova), alcune tipologie di anemie ereditarie e disturbi ereditari della coagulazione (Servizio Immunotrasfusionale e Pediatria di Mantova) ed epilessia mioclonica progressiva, mioclono essenziale ereditario, Sindrome di West e Sindrome di Lennox Gastaut (Neuropsichiatria Infantile).

Sul sito del Centro di Coordinamento della Rete Regionale che fa capo all'Istituto Mario Negri di Ranica (BG) sono reperibili nel dettaglio e con aggiornamento costante tutte le patologie seguite, le relative sedi, gli specialisti di riferimento, i contatti, i percorsi attivati a livello regionale, oltre al protocollo di presa in carico e alla documentazione di riferimento.