

Allegato B

Funzioni dei Centri Spoke:

- Ø Identificazione in ambito locale di competenze specialistiche e di consolidata esperienza necessarie per la cura globale e loro coordinamento attraverso percorsi diagnostici e di follow-up definiti in stretta collaborazione con il centro Hub per:
 - o *soggetti con un sospetto di malattia rara o con una condizione malformativa congenita **non identificata***
 - o *soggetti con malattia rara congenito-malformativa già **diagnosticata**.*
- Ø Utilizzo di procedure diagnostiche, di follow-up e terapeutiche necessarie alla gestione complessiva del paziente formulate in linee guida e/o protocolli elaborati e condivisi con il Centro Hub;
- Ø Presa in carico globale della patologia nel percorso di diagnosi, cura e follow-up utilizzando le competenze interne ed inviando i pazienti al Centro Hub ove necessario;
- Ø Assistenza ai pazienti e gestione dei percorsi assistenziali in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura e follow-up) a seconda delle necessità in regime ambulatoriale, DH, Day Service o in regime di ricovero ordinario;
- Ø Garanzia della consulenza genetica ai pazienti e alle famiglie;
- Ø Collaborazione con il Centro Hub nei processi di formazione ed aggiornamento del personale socio-sanitario;
- Ø Partecipazione agli incontri periodici promossi dal Centro Hub di discussione di casistica o per la elaborazione e aggiornamento di linee guida e/o protocolli assistenziali;
- Ø Disponibilità alla condivisione con il Centro Hub delle informazioni relative ai pazienti seguiti finalizzata alla definizione di progetti di ricerca;
- Ø Collaborazione con il Centro Hub nella gestione del registro regionale.