

EMILIA ROMAGNA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Bologna SS-UO Malattie Rare Congenito-Malformative Centro Hub Regionale per le Malattie Rare pediatriche, UO Pediatria Policlinico S. Orsola-Malpighi ERN ITHACA	Dott.ssa Emanuela Scarano Dott.ssa Iria Neri (dermatologia) Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 0512143723, mail: ambulatorio.malattie.rare@aosp.bo.it Modalità di prenotazione primo accesso: tramite mail o telefono con richiesta del Curante di prima visita pediatrica	Pediatria e MR Dermatologia Vascolare	Bambini/ Adulti	Sì RNG093

FRIULI VENEZIA GIULIA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Trieste Genetica Medica, IRCCS Burlo Garofolo/UniTS	Prof. Paolo Gasparini Dettagli di contatto per i pazienti e modalità di prenotazione primo accesso: ambulatoriogenetica@burlo.trieste.it tel 040.3785275 Per la presa in carico dei pazienti pediatrici in collaborazione con: Servizio malattie metaboliche e rare* Dott.ssa Irene Bruno irene.bruno@burlo.trieste.it ;	Diagnosi molecolare e presa in carico	Bambini/ Adulti	Sì RNG093

Elenco principali centri di riferimento per le condizioni PIK3CA-correlate suddivisi per Regione

LAZIO

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
<p>Roma</p> <p>Ambulatorio sindromi con iperaccrescimento e PROS</p> <p>UO Malattie Rare e Genetica Medica</p> <p>IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù</p> <p>ERN ITHACA</p>	<p>Dott. Andrea Bartuli/Dott.ssa Sabrina Buonuomo</p> <p>(Componenti Comitato Scientifico AIMP)</p> <p>Per accedere al servizio è necessario inviare una mail di richiesta all'indirizzo iperaccrescimento@opbg.net. In seguito alla richiesta la famiglia verrà ricontattata per concordare le modalità di accesso. Se necessario verrà richiesta documentazione clinica a supporto della richiesta.</p>	<p>Presenza in carico globale Terapia farmacologica sperimentale (trial clinici)/compass/off-label</p> <p>Il centro partecipa al Registro IReg-PIK3CA</p>	Bambini	RNG093
<p>Roma</p> <p>Centro malattie rare e difetti congeniti</p> <p>Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli"</p> <p>ERN ITHACA</p>	<p>Dott.ssa Chiara Leoni/Dott.ssa Roberta Onesimo</p> <p>(Componenti Comitato Scientifico AIMP)</p> <p>Tel: 06/3381344 E-mail: centro.malattieraredifetticongeniti@policlinicogemelli.it; via mail o telefonicamente lu/me/ve dalle 9 alle 12.30</p>	<p>Presenza in carico globale Terapia farmacologica sperimentale (trial clinici)/compass/off-label</p> <p>Il centro partecipa al Registro IReg-PIK3CA</p>	Bambini/ Adulti	RNG093
Altri centri				
Ambulatorio malattie rare metabolismo osseo in età pediatrica - Policlinico Umberto I - Roma				
UOS Genetica clinica - AO S. Camillo-Forlanini - Dott.ssa Clementina Radio				

LIGURIA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
<p>Genova</p> <p>Ambulatorio Genetica Clinica/Neurogenetica</p> <p>IRCCS Istituto Gaslini</p> <p>ERN ITHACA</p>	<p>Dott.ssa Valeria Capra</p> <p>Per prenotazioni: valeriacapra@gaslini.org</p>			<p>Si</p> <p>RNG093</p>

LOMBARDIA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Como UOC Pediatria ASST Lariana Ospedale S. Anna	Dott. Angelo Selicorni Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 0315859710; e-mail: geneticaclinicapediatria@asst-lariana.it Modalità di prenotazione primo accesso: telefonica o via mail, visita di genetica clinica	Pediatria e MR Vascolare	Bambini	Sì RN1510
Milano Ambulatorio di genetica pediatrica UO Pediatria Alta Intensità di Cura Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano	Dott.ssa Donatella Milani Tel: 02.55032560, e-mail: donatella.milani@policlinico.mi.it Modalità di prenotazione primo accesso: CUP regionale (800638638) con impegnativa prima visita genetica pediatrica cod. PWA08P	Genetica pediatrica (presa in carico)	Bambini	Sì RNG093 RN1510 RNG142
Garbagnate Milanese Ambulatorio Divisionale di Chirurgia Vascolare ASST Rondense	Dott. Massimo Vaghi Modalità di prenotazione primo accesso per visita medica angiodisplasie: Ricetta medica del curante che riporta in nota "ambulatorio angiodisplasie", riportare diagnosi "angiodisplasia", priorità B o D. Con l'impegnativa telefonare al numero verde della Regione Lombardia. Seguire esattamente questa procedura senza chiedere di un medico specifico .	Vascolare	Adulti	Sì RN1510 RNG142
Milano Centro Angiomi e Malformazioni Vascolari "Fondazione Milan" - piano terreno Padiglione A* Ospedale dei Bambini "V. Buzzi"	Dr.ssa Vittoria Baraldini Prenotazioni: 800.890.890 – Segreteria: 02/63635841	Vascolare Collaborazione con la genetica clinica Terapia farmacologica off-label	Bambini	Sì RNG093 RNG1510 RNG142

Elenco principali centri di riferimento per le condizioni PIK3CA-correlate suddivisi per Regione

<p>Milano</p> <p>Servizio di Genetica Medica*</p> <p>IRCCS Ospedale San Raffaele</p>	<p>Dott.ssa Maria Grazia Patricelli</p>	<p>Genetica</p>	<p>Bambini</p>	<p>Si RNG093</p>
<p>Milano</p> <p>UOSD Genetica medica</p> <p>Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano</p> <p>ERN ITHACA</p>	<p>Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi</p> <p>Dettagli di contatto per i pazienti: segreteria Genetica Medica tel 02 55032321 e-mail mariafrancesca.bedeschi@policlinico.mi.it</p> <p>Modalità di prenotazione primo accesso: telefonare alla segreteria o per e-mail con impegnativa di prima visita di genetica medica</p>	<p>Genetica</p>	<p>Adulti</p>	<p>Si RNG093 RN1510 RNG142</p>
<p>Monza</p> <p>Clinica Pediatrica Fondazione MBBM</p> <p>Ospedale S. Gerardo</p>	<p>Dott.ssa Chiara Fossati, Cecilia Daolio, Dott.ssa Marta Massimello</p> <p>Tel: 039 2339043 (lun-gio h 14.00-16.00);</p> <p>E-mail: geneticaped@fondazionembbm.it</p> <p>Modalità di prenotazione primo accesso: CUP pediatrico: Tel. 039.2339609 (11:00-14:00), e-mail: prenotazionipediatriche@fondazionembbm.it</p>	<p>Genetica Pediatria Dismorfologia Vascolare</p>	<p>Bambini</p>	<p>Si RNG093 RN1510</p>
Altri centri				
Genetica Medica - Spedali Civili di Brescia – Ospedale dei Bambini – Brescia (PROS, vascolare) RN1510 revocata RNG093				
ASST Grande Ospedale Metropolitano – Ospedale Niguarda di Milano RNG142				
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano RNG142				

PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Genova Unità di Genetica Clinica Pediatrica S.C.D.U. Pediatria Specialistica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita – Torino ERN ITHACA	Prof. Alessandro Mussa (Componenti Comitato Scientifico AIMP) Dettagli di contatto per i pazienti: alessandro.mussa@unito.it 011/313-5689 Modalità di prenotazione primo accesso: CUP o contatto mail	Presa in carico globale Terapia farmacologica sperimentale (trial clinici)/ Compassionevole Il centro partecipa al Registro IReg-PIK3CA	Bambini/ Adulti	Si RNG093

SARDEGNA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Cagliari Ambulatorio e Day Hospital di Genetica Clinica e Malattie Rare Ospedale Regionale per le Microcitemie UOC Clinica Pediatrica e Malattie Rare	genetica.clinica@aob.it clinicapediatrica@aob.it Tel. 070/52965666 Prenotazione tramite CUP			Si RNG093

TOSCANA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Firenze Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer - Firenze ERN ITHACA	<p>Gruppo di lavoro multidisciplinare per la gestione dei pazienti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dermatologia (Dott. Cesare Filippeschi, Dott.ssa Teresa Oranges) - Genetica Medica (Dott.ssa Giulia Gori, Dott.ssa Giovanna Traficante, Prof.ssa Angela Peron) - Bambino Complesso (Dott.ssa Maria Parpagnoli) - Pediatria - ambulatorio coagulopatie (Dott.ssa Donatella Lasagni) - Chirurgia plastica e pediatrica (Dott. Flavio Facchini, Dott.ssa Alessandra Martin) <p>Prenotazioni: CUP Meyer - Tel. 055 5662900 dal lunedì al venerdì - ore 8:00 - 16:00 con impegnativa di</p> <p>“visita specialistica genetica medica” oppure “visita specialistica dermatologica”</p>	Presa in carico globale Terapia farmacologica compassionevole/ off-label	Adulti/ Bambini	Sì RNG093
Siena U.O.C. di Genetica Medica Azienda Ospedaliera Universitaria Senese - Ospedale Santa Maria alle Scotte ERN ITHACA	Dott.ssa Alessandra Renieri			Sì RNG093

Elenco principali centri di riferimento per le condizioni PIK3CA-correlate suddivisi per Regione

VENETO

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Certificazione Malattia Rara
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Vicenza Ambulatorio di Genetica Clinica Pediatria – UOC di Pediatria Ospedale San Bortolo – ULSS8 Berica	Dott.ssa Carla Morando Telefono: 0444 75-7757 dal Lunedì al Venerdì dalle 9.30 alle 11.30 Prenotazioni: con impegnativa tramite CUP o scrivendo a ambulatori.pediatria@aulss8.veneto.it			