



Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP APS

Piccoli passi per un grandioso futuro

COMITATO SCIENTIFICO

Alessandra Viano, Multimedica, Milano

Alessandro Mussa, Ospedale Regina Margherita, Torino

Andrea Bartuli, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Carla Baldrighi, Ospedale Pediatrico di Birmingham

Chiara Leoni, Policlinico A. Gemelli, Roma

Chiara Novelli, Multimedica, Sesto San Giovanni

Claudia Maiolino, Multimedica, Milano
Giovanni Battista Ferrero, Ospedale

Regina Margherita, Torino

Maurizio De Pellegrin, Ospedale San Raffaele, Milano

Nicoletta Resta, Università degli Studi di Bari (Presidente)

Paola Sabrina Buonomo, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Roberta Onesimo, Policlinico A. Gemelli, Roma

Rossella Pagliaro, Multimedica, Milano

Silvia Maitz, Ospedale San Gerardo, Monza

CONTATTI

Sede legale:

Fraz. Ponte Carate, 22 27010 San Genesio ed Uniti (PV)

Sede operativa:

Via Saroch, 822 23041 Livigno (SO)

Telefono:

348.3902289 (Presidente)

340.1066967 (Referente Area Scientifica)

E-mail:

info@associazione-nazionale-macrodattilia.org

Sito Internet:

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org

SOCIAL

Facebook:

<https://www.facebook.com/AssociazioneItalianaMacrodattiliaPros>

Twitter: @AsMacrodattilia

Instagram: @associazine_aimp

LinkedIn:

<https://www.linkedin.com/company/associazione-italiana-macrodattilia-e-pros-aimp>

CHI SIAMO

La nostra Associazione di pazienti e caregiver nasce nel 2017 per volontà di un gruppo di genitori di bambini con macrodattilia e oggi fornisce supporto a tutte le persone con PROS e altre condizioni PIK3CA-correlate e alle loro famiglie.

La nostra **mission** è migliorare la vita delle persone con condizioni PIK3CA-correlate, attraverso i seguenti obiettivi strategici: supporto, conoscenza, ricerca e cura.

TRAGUARDI PIÙ IMPORTANTI

Dic 2017	Prima Giornata Nazionale sulla Macrodattilia
Nov 2018	Codice di esenzione per malattia rara RNG093
Mar 2019	Inizio collaborazione con i centri clinici e con associazioni internazionali
Ott 2019	Nascita Comitato Scientifico
Ott 2020	Giornata medici-famiglie sulle condizioni PIK3CA-correlate (online)
Feb 2023	Indicazioni italiane per la gestione delle persone con condizioni PIK3CA-correlate
Mag 2023	Avvio del Registro IReg-PIK3CA

ALTRE ATTIVITÀ

- Creazione sito internet e materiali informativi per le famiglie
- Incontri informali su tematiche di interesse per le famiglie (invalidità ed handicap, aspetti psicologici, eterometria degli arti, registri di patologia nelle malattie rare)
- Collaborazione con associazioni di pazienti italiane e internazionali
- Staffetta virtuale di sensibilizzazione sulle PROS
- Newsletter per i professionisti sanitari
- Partecipazione a convegni e congressi di interesse per la patologia
- Comitato Organizzativo dell'International Scientific Meeting on PIK3CA-related conditions, promosso dalla Cloves Syndrome Community (USA)

Progetto "Biwy": cartoni animati per consapevolizzare i bambini

[Trasparenza](#)

ISCRIZIONI, AFFILIAZIONI E COLLABORAZIONI

Nov 2017	Alleanza Malattie Rare
Dic 2017	Orphanet
Gen 2018	Associazioni in Rete Fondazione Telethon
Mag 2021	Iscrizione nel Registro Regionale delle Associazioni, sezione F) APS della Regione Lombardia
Ott 2022	Iscrizione nel RUNTS