

23.

Patologia	Odontoiatria - Maxilofacciale.
------------------	--------------------------------

Caratteristiche	<p><i>Spesso la diagnosi e la cura vengono effettuate in reparti di Chirurgia Maxilofacciale.</i></p> <p>Cheiloschisi: vedi Labiopalatoschisi.</p> <p>Dente-Unghia, Sindrome: vedi Sindrome di Tooth-Nail.</p> <p>Disostosi Maxilofacciale: rara malattia ereditaria a carattere autosomico dominante caratterizzata da sottosviluppo della mascella superiore, ritardo nella parola, palpebre cadenti e malformazioni dell'orecchio esterno.</p> <p>Labbro leporino: vedi Labiopalatoschisi.</p> <p>Labiopalatoschisi, Labbro leporino o LPS o Cheiloschisi: malformazioni congenite del labbro superiore, del palato, delle ossa e delle cartilagini nasali, dei denti.</p> <p>LPS: vedi Labiopalatoschisi.</p> <p>Papillon-Lefevre, Sindrome di: malattia genetica ereditaria estremamente rara a carattere autosomico recessivo che compare generalmente tra uno e cinque anni di età. La malattia è caratterizzata da pelle delle piante dei piedi e dei palmi delle mani squamosa e secca, degenerazione gengivale. I denti caduchi possono essere assenti o cadere prima dei cinque anni. Senza trattamento i denti permanenti possono cadere prima dei 17 anni. Possono essere presenti infezioni cutanee da piogeni, malformazioni delle unghie ed eccessiva sudorazione.</p> <p>Pierre-Robin, Sindrome di, Sindrome di Robin: malattia congenita rara caratterizzata da Micrognazia (mandibola piccola), Palatoschisi (incompleta chiusura del palato) e Macroglossia (lingua grossa).</p> <p>Robin, Sindrome di: vedi Sindrome di Pierre-Robin.</p> <p>Stomatite Afosa Ricorrente: vedi Malattia di Sutton Tipo II.</p> <p>Sutton, Malattia di Tipo II, Stomatite Afosa Ricorrente, Ulcera Afosa Ricorrente, Afta di Von Mikulicz, Malattia di Von Zahorsky: malattia caratterizzata da frequenti stomatiti multiple e di varie dimensioni nella bocca dovute probabilmente ad una anomala risposta immunitaria ai batteri normalmente presenti nella bocca.</p> <p>Tooth-Nail, Sindrome di, Sindrome Dente-Unghia: malattia genetica rara ereditaria a carattere autosomico dominante caratterizzata dall'assenza o malformazione dei denti associata da assenza o crescita lenta delle unghie in modo particolare quelle dei piedi.</p> <p>Ulcera Afosa Ricorrente: vedi Malattia di Sutton Tipo II.</p> <p>Von Mikulicz, Afta di: vedi Malattia di Sutton Tipo II.</p> <p>Von Zahorsky, Malattia di: vedi Malattia di Sutton Tipo II.</p>
------------------------	---

Centri Specializzati di Diagnosi, Ricerca, Ricovero e Cura		
Genova	Istituto Pediatrico Giannina Gaslini, Odontoiatria e Ortodonzia	010/56361
Roma	Ospedale Pediatrico, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Bambin Gesù	06/68591

Associazioni Specifiche di Volontariato e Mediche			
ITALIA			
Modena	SIOI. Società Italiana di Odontoiatria Infantile. Clinica Odontoiatrica	059/361126	
Roma	SIOI. Società Italiana di Odontoiatria Infantile, Segreteria	06/86211150	
Sassari	SIOI. Società Italiana di Odontoiatria Infantile, Presidenza: c/o Clinica Odontoiatrica dell'Università	079/228504	
U.S.A.			
California	Stokton	Wide Smiles	+1.2099.422812 www.widesmiles.org
Tennessee	Chattanooga	FACES, The National Craniofacial Association	+1.4232.661632 www.faces-cranio.org
North Carolina	Chapel Hill	Cleft Palate Foundation	+1.9199.339044 www.cleftline.org
Massachusetts	Wellesley	Prescription Parents (for parents of children with cleft lip and palate)	+1.7814.311398 www.samizdat.com/#cleft

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.

Illinois	Mascoutah Quincy	National Foundation for Ectodermal Dysplasia Pierre Robin Network	+1.618.566.2020 www.nfed.org www.pierrerobin.org
Maryland	Bethesda	NIH. National Institute of Dental and Craniofacial Research NIH. National Oral Health Information Clearinghouse	+1.3014.964261 www.nidcr.nih.gov/ +1.3014.027364 www.nohic.nidcr.nih.gov
INDIRIZZI UTILI			
www.dentista.it		www.odontofobia.it	www.dentibianchi.it
www.amicodentista.it		www.carie.it	www.crescita.it
www.odontoiatriapediatrica.it		www.maldidenti.it	www.piccolipazienti.it

24.

Patologia	Oftalmologia, Oculistica.
Caratteristiche	<p>Acromatopsia Congenita, Distrofia dei Coni: raro difetto ereditario e congenito della vista caratterizzato da cecità totale o parziale ai colori, estrema sensibilità alla luce e bassissima acuità visiva.</p> <p>Adie, Sindrome di, Sindrome di Holmes – Adie: malattia neurologica rara delle pupille degli occhi.</p> <p>Alstroem, Sindrome di: malattia rara ereditaria a carattere autosomico recessivo caratterizzata da progressiva perdita della vista e dell'udito, diabete mellito ed obesità.</p> <p>Anderson-Warburg, Sindrome di: vedi Malattia di Norie.</p> <p>Bardet-Bied, Sindrome di I: malattia rara ereditaria a carattere autosomico recessivo caratterizzata da ritardo mentale, obesità, ritardo nello sviluppo degli organi della riproduzione, degenerazione della retina, malformazione dei reni e delle dita delle mani e dei piedi. La malattia è simile alla Sindrome di Laurence-Moon-Biedl.</p> <p>Best, Malattia di: malattia degenerativa della vista ereditaria a carattere autosomico dominante.</p> <p>Blessig, Cisti di: vedi Retinoschisi.</p> <p>Brown, Sindrome di: rara malattia che può essere congenita caratterizzata da difetto del movimento degli occhi.</p> <p>Coat, Malattia di: gruppo di sindromi ereditarie molto rare caratterizzate da una progressiva dilatazione dei capillari della retina, usualmente di un solo occhio, fino al suo distacco.</p> <p>Cross, Sindrome di: vedi Sindrome Oculocerebrale con Ippigmentazione.</p> <p>Cross-Mc Kusick-Breen, Sindrome di: vedi Sindrome Oculocerebrale con Ippigmentazione.</p> <p>De Morsier, Sindrome di: malattia rara caratterizzata da sviluppo anomalo di alcune strutture nella parte centrale del cervello con interessamento delle strutture degli occhi e dell'ipotalamo. I sintomi possono essere problemi della vista, ritardo psicomotorio, deficienze ormonali con ritardo della crescita.</p> <p>Delle man, Sindrome di: vedi Sindrome Oculocerbrotutanea.</p> <p>Delle man-Oorthuys, Sindrome di: vedi Sindrome Oculocerbrotutanea.</p> <p>Distrofia dei Coni: vedi Acromatopsia Congenita.</p> <p>Duane, Sindrome di, Sindrome di Stilling-Turk-Duane: malattia congenita del movimento dell'occhio.</p> <p>Eales, Malattia di: malattia rara della vista.</p> <p>Harada, Sindrome di: vedi Sindrome di Vogt-Koyanagi-Harada.</p> <p>Holmes – Adie, Sindrome di: vedi Sindrome di Adie.</p> <p>Husher, Sindrome di: grave forma di Retinite Pigmentosa con sordomutismo.</p> <p>Iwanoff, Cisti di: vedi Retinoschisi.</p> <p>Kramer, Sindrome di: vedi Sindrome Oculocerebrale con Ippigmentazione.</p> <p>Laurence – Moon – Bardet – Biedl, Sindrome di: malattia ereditaria rara caratterizzata da diminuita produzione ormonale con conseguente obesità, ritardo mentale, retinite pigmentosa, paraplegia.</p> <p>Leber, Amaurosi Congenita di: rara malattia genetica ereditaria prevalentemente trasmessa a carattere autosomico recessivo degli occhi caratterizzata da cecità alla nascita o perdita della vista entro i primi anni di vita. Possono essere presenti strabismo, movimenti involontari degli occhi, ipersensibilità alla luce, cataratte, perdita dell'udito, ritardo mentale e psicomotorio.</p> <p>Leber, Atrofia Ottica di, Malattia di Leber: rara malattia ereditaria degli occhi caratterizzata da lenta, indolore e progressiva perdita della vista in un occhio e nel giro di poche settimane o mesi anche nell'altro occhio. In molti casi la perdita della vista è permanente.</p> <p>Leber, Malattia di: vedi Atrofia Ottica di Leber.</p>

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.

	<p>Lenz, Sindrome di: malattia estremamente rara ereditaria a carattere X-Linked recessivo caratterizzata da ridotte dimensioni di uno o entrambi gli occhi, abbassamento delle palpebre, raramente assenza completa degli occhi. E' spesso presente ritardo della crescita e mentale, malformazioni craniofacciali e delle dita.</p> <p>Marcus-Gunn, Fenomeno di: rara malattia genetica, usualmente congenita, caratterizzata da rapidi sollevamenti della palpebra superiore di un occhio contemporaneamente a movimenti della mascella.</p> <p>Megalocornea con Ritardo Mentale, Sindrome: vedi Sindrome di Neuhauser.</p> <p>Neuhauser, Sindrome di, Sindrome Megalocornea con Ritardo Mentale: malattia genetica estremamente rara caratterizzata da anomalie degli occhi, ipotonia muscolare congenita e vari gradi di ritardo mentale.</p> <p>Norrie, Malattia di, Sindrome di Anderson-Warburg, Sindrome di Whitnall-Norman: rara malattia congenita del neurosviluppo ereditaria a carattere X-Linked recessivo caratterizzata da cecità in entrambi gli occhi. In qualche caso può essere presente ritardo mentale, perdita dell'udito e anomalie oculari.</p> <p>Oculocerbrocutanea, Sindrome, Sindrome di Delle man, Sindrome di Delle man-Oorthuys: rara malattia genetica congenita caratterizzata da malformazioni degli occhi, del cervello e della pelle. Possono essere presenti cisti nelle orbite oculari, occhi piccoli, agenesia del corpo calloso, ritardo mentale, episodi di epilessia, sottosviluppo o assenza della pelle in alcune zone del corpo, escrescenze variamente colorate della pelle in alcune aree del viso.</p> <p>Oculocerebrale, Sindrome con Ipopigmentazione, Sindrome di Cross, Sindrome di Cross-Mc Kusick-Breen, Sindrome di Kramer: malattia congenita ereditaria estremamente rara a carattere autosomico recessivo caratterizzata da scolorimento della pelle e dei capelli, piccole dimensioni di uno o entrambi gli occhi, opacità della cornea, rapidi movimenti involontari degli occhi. Nell'infanzia possono comparire contrazioni muscolari involontarie, perdita delle funzioni muscolari, ritardo dello sviluppo e mentale.</p> <p>Peters, Anomalia di: malformazione congenita dell'occhio.</p> <p>Retinite Pigmentosa RP: gruppo di malattie ereditarie della vista che causano la degenerazione della retina con graduale perdita della vista.</p> <p>Retinoblastoma: tumore maligno primitivo della retina estremamente raro che può essere a carattere ereditario.</p> <p>Retinopatia dei Prematuri: malattia della vista che colpisce i bambini prematuri a causa dell'incompleto sviluppo dei capillari della retina.</p> <p>Retinopatia Diabetica: complicanza del diabete caratterizzata da distruzione progressiva dei capillari sanguigni della retina con perdita o offuscamento della vista.</p> <p>Retinoschisi Giovanile X-Linked: malattia genetica che colpisce i maschi caratterizzata da deficit visivo e degenerazione della retina. Spesso sono presenti cisti nella retina.</p> <p>Retinoschisi, Cisti di Blessig, Cisti di Iwanoff: sdoppiamento della retina in due foglietti e sviluppo di cisti nella retina. La malattia può essere ereditaria e congenita ed è caratterizzata da lenta e progressiva perdita di parti del campo visivo.</p> <p>Stilling-Turk-Duane, Sindrome di: vedi Sindrome di Duane.</p> <p>Vogt-Koyanagi-Harada, Sindrome di, Sindrome di Harada: malattia rara che colpisce molti organi come occhi, orecchi, pelle e meningi. Il sintomo più importante è la rapida perdita della vista. Possono essere presenti grave mal di testa, vertigine, nausea, sonnolenza, perdita dell'udito, perdita dei capelli dopo imbianchimento dei capelli e delle ciglia.</p> <p>Whitnall-Norman, Sindrome di: vedi Malattia di Norrie.</p>
--	--

Reparti di Oculistica e Centri trapianti di Cornea

Verona	Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento. Divisione di Oculistica	045/8072340
Legnago (Verona)	Ospedale di Legnago. Unità Operativa di Oculistica	0442/632676
Milano	IRCCS San Raffaele, Dipartimento di Oftalmologia e Scienze della Visione	02/26431 www.fondazione-sanraffaele.it
Monza	Azienda Ospedaliera San Gerardo, Unità Operativa Oculistica	039/2331 www.hsgerardo.org
Torino	Presidio Ospedaliero Oftalmico, Unità Operativa a direzione ospedaliera di Oftalmologia Infantile	011/5666025 www.asl1.to.it
Genova	Istituto Pediatrico Giannina Gaslini, Oculistica	010/56361
Firenze	Azienda Ospedaliera Careggi, Dipartimento di Scienze Chirurgiche oto-neuro-oftalmologiche, Sezione Oculistica, Unità Operativa di ottica fisiopatologica e Oftalmologia Pediatrica.	055/4277111 www.unifi.it/unifi/cliocu
Siena	Azienda Ospedaliera Le Scotte, Dipartimento di Scienze Oftalmologiche, Unità Operativa di Oftalmologia Pediatrica.	0577/585660 www.ao-siena.toscana.it
Roma	Ospedale Pediatrico, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Bambin Gesù.	06/68591

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.

Associazione Progetto Sorriso, Onlus – Un Sorriso nella rete – Paragrafi 23-24

Banca degli Occhi		
Mestre	Fondazione Banca degli Occhi del Veneto	041/989777
Monza	Azienda Ospedaliera San Gerardo, Banca degli Occhi della Lombardia (Nord Italia Transplant NITp)	039/2331

Associazioni Specifiche di Volontariato e Mediche Italia		
Verona	Associazione Acromati Italiani Onlus Ass.ne Naz.le Italiana Genitori di Sordociechi Pluriminorati A. Ricchelli	045.8102288 0461.569165 0333.8205167 www.acromatopsia.it 045/577996
Padova	Fondazione Robert Hollman per bambini con deficit visivo	049/8711373
Udine	Associazione Nazionale Famiglie Minorati della Vista	0432/402210
Milano	A.N.S. Associazione Nazionale Subvedenti Associazione Italiana per la Retinite Pigmentosa RP Associazione Italiana Ipovisione	02/70632850 02/67070825 02/4812746
Cannero Riviera (NO)	Fondazione Robert Hollman per bambini con deficit visivo	0323/788485
Torino	COMITATO RP Comitato per la Retinite Pigmentosa	011/535567
Mappano (Torino)	APRI. Associazione Piemontese Retinopativi Ipovedenti	011/9969263
Siena	Società Italiana di Oftalmologia Pediatrica. Policlinico "Le Scotte". Dipartimento Scienze Oftalmologiche. Centro Didattico. A.I.G.R. Associazione Italiana Genitori di Bambini affetti da Retinoblastoma. C/o Centro Tumori dell'Occhio della Clinica Oculistica.	0577/263361 – 585605 0577/284183 0577/585183-84 www.aigr.it
Osimo (Ancona)	Lega del Filo d'Oro Istituzione per l'Assistenza dei Bambini Sordo-Ciechi, Istituto Medico-Psico-Pedagogico Nostra Casa.	071/72451 www.legadelfilodoro.it
Roma	ANPV Associazione Nazionale Privi della Vista Federazione Nazionale Istituzioni Pro Ciechi Associazione Nazionale Privi della Vista U.I.C. Unione Italiana Ciechi AIRPI Associazione Italiana per la Retinite Pigmentosa e l'Ipovisione	06/7315225 06/39366520 06/7008838 06/6781249-69940750-69940640-6840750-6840640 www.uiciechi.it 06/7803994-78345124 www.esrin.esa.it:8080/handy/postcard/it_airpi.html

Associazioni Specifiche di Volontariato e Mediche Estero		
U.K.	Essex	Micro & Anophthalmic Children's Society +44.1255.677511 www.btinternet.com/~macsnet
U.S.A.	Washington D.C.	American Council of the Blind, Inc. +1.202.4675081 www.acb.org
California	Woodland Hills Los Angeles San Francisco	Retinitis Pigmentosa International Blind Children's Center Glaucoma Research Foundation +1.818.9920500 www.rpinternational.org +1.3236.642153 www.blindcntr.org +1.415.986.3162 www.glaucoma.org
Michigan	Okemos Franklin	Blind Children's Fund Ropard. The Association for Retinopathy of Prematurity and Related Diseases +1.517.3471357 www.blindchildrensfund.org +1.248.549.2671 www.ropard.org
New York	New York New York New York	National Association for Visually Handicapped American Foundation for the Blind Eye Cancer Network +1.212.8893141 www.navh.org +1.212.5027600 www.afb.org +1.2128.328170 www.eyecancer.com

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.

Associazione Progetto Sorriso, Onlus – Un Sorriso nella rete – Paragrafi 23-24

New York	White Plains New York	March of Dimes Birth Defects Foundation Association for Macular Diseases, Inc.	+1.9144.287100 001.212.6053719	www.modimes.org http://macula.org/association/about.html
Pennsylvania	Philadelphia	International Children's Anophthalmia Network. Ctr. For Dev. Medicine & Genetics	+1.215.4568722	www.ioi.com/ican
Virginia	Richmond	Council of Families with Visual Impairment	+1.804.288.0395	
Massachusetts	Watertown	National Association for Parents of the Visually Impaired	+1.617.9727441	www.spedex.com/napvi
	Watertown	Vision Community Services	+1.617.9264232	www.mablind.org
	Boston	Schepens Eye Research Institute	+1.6179.120100	www.eri.harvard.edu
	Boston	Uveitis/Ocular Inflammatory Disease Support Group, Massachusetts Eye and Ear Infirmary	+1.6175.733968	www.uveitis.org
	Charlestown	Norrie Disease Association, Massachusetts General Hospital	+1.6177.265718	http://neuro-www.mgh.harvard.edu/medbie.html
Illinois	Schaumburg	Prevent Blindness America	+1.8478.432020	www.preventblindness.org
	Northbrook	National Eye Research Foundation	+1.8475.644652	www.nerf.org
Arizona	Gilbert	Septo Optic Dysplasia/Optic Nerve Hypoplasia Support Group	+1.480.9261627	www.focusfamilies.org
Kentucky	Louisville	American Printing House for the Blind	+1.5028952405	www.aph.org
Indiana	Indianapolis	Vision World Wide, Inc.	+1.317.2541332	www.visionww.org
Pennsylvania	Philadelphia	ICAN. International Children's Anophthalmia Network, Center for Development Medicine & Genetics	+1.2154.658722	www.ioi.com/ican
Maryland	Kensington	Candlelighters Childhood Cancer Foundation	+1.3019.623520	www.candlelighters.org
	Baltimore	National Federation of the Blind	+1.410.6599314	www.nfb.org
	Owing Mills	Foundation Fighting Blindness	+1.800.6835555	www.blindness.org
	Bethesda	NIH. National Eye Institute	+1.3014.965248	www.nei.nih.gov
	Hunt Valley	Laurence Moon Bardet Biedl Syndrome, c/o Foundation Fighting Blindness	+1.410.7851414	www.blindness.org
CANADA				
Ontario	Toronto	Childhood Cancer Foundation-Candlelighters Canada	+1.416.489.6440	www.candlelighters.ca

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.