

Patologia	Patologie Generali e Rare.
------------------	----------------------------

Caratteristiche	<p>Malattie rare o tutte le patologie in genere.</p> <p>Le malattie rare, che sono oltre 5 mila, sono per la quasi totalità di origine genetica e colpiscono con un'incidenza inferiore a un bambino su mille. Di queste circa 1'700 hanno un'incidenza inferiore a un caso ogni 200'000 bambini.</p> <p>Febbre Mediterranea Familiare o Polisierosite Parossistica Familiare, Sindrome Armena, Sindrome di Reimann, Sindrome di Siegel-Cattan-Mamou: rara malattia infiammatoria ereditaria a carattere autosomico recessivo caratterizzata da febbri ricorrenti ed infiammazioni come peritoniti, pleuriti, artriti, pericarditi e rash cutanei. Spesso la malattia colpisce persone di origine mediterranea come ebrei, arabi, armeni e turchi.</p> <p>Ipertermia Maligna: rara sindrome genetica ereditaria a carattere autosomico dominante potenzialmente mortale per coloro che, suscettibili agli anestetici alogenati, si sottopongono ad anestesia.</p> <p>Morte Improvvisa del Lattante, Morte Improvvisa nell'Infanzia.</p> <p>Armena, Sindrome: vedi Febbre Mediterranea Familiare.</p> <p>Crow-Fukase, Sindrome: vedi Sindrome di POEMS.</p> <p>Sindrome degli occhi di gatto: malattia cromosomica congenita grave.</p> <p>Beals, Sindrome di, Sindrome di Beals-Hecht: malattia genetica rara ereditaria a carattere autosomico dominante a carico dei tessuti connettivi. La malattia è caratterizzata da dita delle mani e dei piedi lunghe e sottili, contrazioni congenite delle dita, delle anche dei gomiti, delle ginocchia.</p> <p>Beals-Hecht, Sindrome di: vedi Sindrome di Beals.</p> <p>Biemond, Sindrome di: rara malattia ereditaria a carattere autosomico dominante caratterizzata da atassia cerebellare, nistagmo e strabismo, ossa del metatarso e metacarpo corte, ritardo mentale.</p> <p>Brachmann-de Lange, Sindrome di: vedi Sindrome di Cornelia de Lange.</p> <p>Cornelia de Lange, Sindrome di, Sindrome di Brachmann-de Lange: malattia congenita genetica rara caratterizzata da ritardo dello sviluppo fisico, intellettuale e del linguaggio, anomalie craniofacciali e malformazioni degli arti superiori.</p> <p>Kallmann, Sindrome di: malattia ereditaria rara nella quale l'organo che produce le cellule sessuali non funziona propriamente e c'è una perdita dell'olfatto.</p> <p>Merten-Singleton, Sindrome di: vedi Sindrome di Singleton-Merten.</p> <p>POEMS, Sindrome di, Sindrome Crow-Fukase, Sindrome di Shimpo, Sindrome di Takatsuki: malattia multisistemica estremamente rara. POEMS è l'acronimo di Polineuropatia che colpisce molti nervi, Organomegalia (ingrossamento anomalo di un organo), Endocrinopatia (malattia che colpisce le ghiandole per la produzione di ormoni che regolano la crescita, lo sviluppo sessuale e le funzioni metaboliche), gammopatia Monoclonale con anomalo accumulo della immunoglobulina IgM e difetti della pelle (Skin).</p> <p>Reimann, Sindrome di: vedi Febbre Mediterranea Familiare.</p> <p>Shimpo, Sindrome di: vedi Sindrome di POEMS.</p> <p>Siegel-Cattan-Mamou, Sindrome di: vedi Febbre Mediterranea Familiare.</p> <p>Singleton-Merten, Sindrome di, Sindrome di Merten-Singleton: malattia estremamente rara caratterizzata da anomalie dei denti, calcificazione delle arterie più importanti del corpo e calcificazione delle valvole cardiache. Possono essere presenti debolezza muscolare, ritardo della crescita.</p> <p>Takatsuki, Sindrome di: vedi Sindrome di POEMS.</p>
------------------------	--

Centri Specializzati di Diagnosi, Ricerca, Ricovero e Cura

Verona	Istituti Universitari Verona. Istituto di Clinica Pediatrica	045/8074469
Costozza - Vicenza	Istituto per le Malattie Rare BIRD Onlus (Mauro Baschiroto)	0444/555557 www.birdfoundation.org
Padova	Azienda Ospedaliera, Dipartimento di Pediatria - Unità Operativa Clinica Pediatrica - Unità Operativa Chirurgia Pediatrica	049/8211111-8213505 049/8213500 049/8213680
Ranica – Bergamo	Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri, villa Camozzi Centro Ricerche Cliniche Per Malattie Rare Aldo e Cele Daccò	035/511111 035/516516
Milano	Istituto Mario Negri per le Malattie Rare del Bambino Studio e Prevenzione della Sindrome della Morte Improvvisa nell'Infanzia Clinica Pediatrica De Marchi dell'Università di Milano Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi dell'Azienda Istituti Clinici di Perfezionamento (ICP)	02/390141 www.irfmm.mnegri.it/info/acd/acd3.htm 02/5454180 02.57992464 02.330291

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.

Pavia	Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Policlinico San Matteo - Pediatria Generale e Patologia Neonatale - Chirurgia Pediatrica	0382/502604 0382/502707
Torino	Ospedale Infantile Regina Margherita Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista - Chirurgia Generale VI - Clinica Chirurgica Generale e Oncologica	011/3134444 011/6335722 www.molINETTE.piemonte.it 011/6336638-6336644 011/6963813
Roma	Ospedale Pediatrico, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Bambin Gesù	06/68591
Napoli	Azienda Ospedaliera Antonio Cardarelli. Rep. Di Neurochirurgia, Settore di Biofarmacologia, Centro Studi e Diagnosi Ipertermia Maligna	081.7472535

Ospedali Pediatrici Specializzati

Roma	Ospedale Pediatrico, IRCCS, Bambin Gesù	06.68591-68592413 www.ospedalebambinogesu.it www.obg.irccs.rm.it
	Unità Operativa Degenze: broncopneumologia, diabetologia, dietologia clinica, ematologia, endocrinologia, epatologia, gastroenterologia, immunoinfettivologia, malattie infettive, medicina adolescenti, modulo interdisciplinare di terapie avanzate, nefrologia, neonatologia, neurologia, neuroriabilitazione, oncologia, patologia metabolica, patologia neonatale, pediatria generale, reumatologia, andrologia, cardiocirurgia, chirurgia digestiva, neonatale, oculistica, ortopedia, otorinolaringoiatria, chirurgia pediatrica generale, chirurgia plastica.	
	Unità Operativa Terapie Intensive: anestesia e rianimazione, dipartimento di emergenza e accettazione, terapia intensiva cardiocirurgica, terapia intensiva neonatale.	
	Unità Operativa di Day Hospital: allergologia, audiologia, auxologia, broncopneumologia, diabetologia, cardiologia, cardiotrapianti, dietologia, ematologia, endocrinologia, epatologia, fisiatria, gastroenterologia, genetica, immunoallergologia, infettivologia, medicina sportiva, nefrologia, neurologia, odontoiatria, oncologia, patologia metabolica, pediatria generale, psichiatria, psicologia, terapia intensiva neonatale, dermatologia, chirurgia digestiva, oculistica, otorinolaringoiatria, ortopedia, generale, plastica, urologia, day surgery.	
	Unità Operativa Ambulatori: allergologia, audiologia, auxologia, broncopneumologia, cardiologia, diabetologia, dietologia, ematologia, endocrinologia, epatologia, fisiatria, gastroenterologia, genetica, ginecologia, immaturi, medicina dello sport, nefrologia, neurologia, oculistica, odontoiatria e ortodonzia, oncologia, ortopedia, otorinolaringoiatria, psichiatria, psicologia, reumatologia, andrologia, dermatologia, chirurgia digestiva, chirurgia neonatale, chirurgia generale, chirurgia plastica, urologia, dialisi, ecocardiografia, ecografia, elettroencefalografia, laboratorio analisi, radiologia, risonanza magnetica, servizio immunotrasfusionale, tac.	
Genova	Istituto Pediatrico Giannina Gaslini www.gaslini.org	010/56361 www.ospedale-gaslini.ge.it
	Chirurgia Pediatrica, Dermatologia, Oculistica, Otorinolaringoiatria, Pneumologia, Anatomia Patologica, Cardiologia, Odontoiatria e Ortodonzia, Radiologia, Neuroradiologia, Recupero rieducazione funzionale e Fisioterapia.	
	Divisione di Cardiocirurgia e Chirurgia vascolare,	010/5636434
	Divisione Clinica Malattie Infettive,	010/5636340
	Divisione Clinica Pediatrica I,	010/5636364
	Divisione Clinica Pediatrica II,	010/5636366
	Divisione Ematologia e Oncologia Pediatrica,	010/5636490-5636410
	Divisione Malattie Infettive,	010/5636338
	Divisione Malattie Neuromuscolari,	010/5636553
	Divisione di Nefrologia ed Emodialisi,	010/5636275
	Divisione di Neurochirurgia,	010/5636313
	Divisione di Neuropsichiatria infantile,	010/5636262-5636381
	Divisione di Ortopedia e Traumatologia I,	010/5636278
	Divisione di Ortopedia e Traumatologia II,	010/5636429
	Divisione Patologia Neonatale,	010/5636315
	Divisione Pediatria a indirizzo Endocrinologico e Reumatologico,	010/5636315
	Divisione Pediatria a indirizzo Gastroenterologico e Genetico Metabolico.	010/5636241

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 – Paragrafo 26

Padova	Azienda Ospedaliera, Dipartimento di Pediatria Unità Operativa Clinica Pediatrica, Unità Operativa Oncoematologia Pediatrica, Unità Operativa Patologia Neonatale, Unità Operativa Chirurgia Pediatrica, Unità Operativa Genetica Clinica ed Epidemiologica	www.padovanet.it/sanita/ao	049/8211111 049/8213500 049/8213561 049/8213592 049/8213680 049/8213513
Pavia	Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Policlinico San Matteo Dipartimento di Pediatria, Pediatria Generale e Patologia Neonatale, Pediatria Generale e Reumatologia, Oncoematologia Pediatrica, Chirurgia Pediatrica,	www.sanmatteo.org	0382/5011 0382/502604 0382/502907 0382/502607 0382/502707
Torino	Ospedale Infantile Regina Margherita Unità Operative: anestesia e rianimazione, cardiologia, cardiocirurgia, pediatria oncologica, malattie infettive, neurochirurgia, centro neonati a rischio, auxologia, chirurgia pediatrica A, chirurgia pediatrica B, diabetologia, ematologia pediatrica, centro microcitemia, endocrinologia, gastroenterologia, reumatologia, nefrologia e dialisi, neuropsichiatria infantile, ortopedia e traumatologia, patologia comune lattanti I-II e patologia comune divezzi I-II, patologia comune divezzi III-IV e malattie metaboliche, pediatria A, pediatria B, pneumologia, urologia e centro spina bifida, anatomia patologica, genetica clinica, medicina nucleare, neuroradiologia, radiologia.	www.oirmsantanna.piemonte.it	011/3134444
Firenze	Ospedale Pediatrico Meyer Unità Operativa Clinica Pediatrica 1°: allergologia, gastroenterologia, broncopneumologia, immunopatologia, reumatologia, fisiopatologia respiratoria, epatologia. Unità Operativa Clinica Pediatrica 2°: nefrologia, malattie neuromuscolari ereditarie, malattie metaboliche, fibrosi cistica. Unità Operativa Oncoematologia: emopatie maligne, tumori solidi, trapianto emopoietico autologo e allogenico, malattie ematologiche, disturbi della coagulazione, talassemie, immunologia. Neurochirurgia Unità Operativa Neonatologia e Patologia Neonatale: terapia intensiva, patologia neonatale, ultrasonologia neonatale. Unità Operativa Cardiologia Unità Operativa Pediatria Medica Chirurgia Pediatrica: urologia, centro ustioni, endoscopia digestiva, chirurgia d'urgenza, chirurgia neonatale, chirurgia plastica, terapia intensiva neonatale, chirurgia oncologica, chirurgia laparoscopica, chirurgia oculistica. Urologia Pediatrica: chirurgia, nefrologia, dialisi. Chirurgia Neonatale: terapia intensiva neonatale, endoscopia, chirurgia dell'apparato digerente. Genetica Clinica e Biologia Molecolare	www.meyer.it www.neurochirurgiapediatria.net	055.5662.414-423 055.5662419 055.566.2407-2489 055.5662934 348.4431370 055.5662.584-2545-432 055.5662458 055.5662.414-423 055.5662.433-478 055.5662.433-414 055.5662.434-432-433 055.5662.925

Associazioni Specifiche di Volontariato

Nogara (Verona)	Associazione Progetto Sorriso – Onlus	347.3324347	www.sorrisonogara.it
Verona	Veronese Amici Dei Bambini Associazione Famiglie Ipertermia Maligna Associazione Gioco e Studio in Ospedale Onlus	045/8401353 045/565988-568675 045.9251560	www.giocoestudio.it
Vicenza	Associazione Malattie Rare Mauro Baschirotto	0444/237128-543084-324714-555557	www.ashmm.com/baschirotto/informazioni.htm www.birdfoundation.org
Campalto	Associazione S.O.S. Handicap Bambini Invisibili	0339/5649167	http://members.tripod.com/anita90
Ranica (Bergamo)	Centro di Informazione per le Malattie Rare	035/516516	www.marionegri.it/info/acd/InfMR.html
Milano	ABIO. Associazione per il Bambino In Ospedale	02/33101751	
Melegnano (MI)	Ai.Bi. Associazione Amici dei Bambini	02/988221	
Genova	Associazione Gioco e Studio in Ospedale Onlus	340.3988979	

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 – Paragrafo 26

Roma	CRI Associazione Italiana della Croce Rossa Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore della Sanità	06/47591 06/49902805	www.cri.it www.cnmr.iss.it
Pesaro	Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange	0721/34519	www.abenet.it/imagitronica/CdL/index.html
U.S.A.			
	Washington D. C.	World Health Organization (WHO) Regional Office for the Americas (AMRO) Pan American Health Organization (PAHO)	+1.202.9743000 www.who.ch/
Connecticut	Avon	Cornelia De Lange Syndrome Foundation, Inc.	+1.8606.768166 www.cdlsoutreach.org
New York	Purchase	Laurence Moon Bardet Biedl Sindrome Network	+1.914.251.1163 www.kumc.edu/gec/support/laurmoon.html
	White Plains	March of Dimes Birth Defect Foundation	+1.914.4287100 www.modimes.org
	Sherburne	Malignant Hyperthermia Association of the United States	+1.6076.747901 www.mhaus.org
Missouri	Kansas City	National Chronic Fatigue & Fibromyalgia Association	+1.816.3132000
California	Turlock	Medic Alert Foundation	+1.2029.665557 www.medicalert.org
	Turlock	Malignant Hyperthermia Emergencies, Medic Alert Foundation International	+1.2096.344917
Georgia	Atlanta	Centers for Disease Control and Prevention	+1.4046.393534 www.cdc.gov/
	Marietta	American Sudden Infant Death Syndrome Institute	+1.4048.431030 www.sids.org
Virginia	Vienna	National Sudden Infant Death Syndrome Resource Center	+1.7038.218955 www.circsol.com/sids
Maryland	Baltimore	Sudden Infant Death Syndrome Alliance, Inc.	+1.410.6538226 www.sidsalliance.org
	Bethesda	NIH. National Institute of Child Health & Human Development	+1.3014.965133 www.nih.gov/hichd/
	Bethesda	NIH. Preg & Perinat), Pregnancy and Perinatology Branch	+1.3014.965575 www.nih.gov
	Bethesda	NIH. Patient Referral Service Unit, Warren Grant Magnuson Clinical Center	www.cc.nih.gov/
CANADA			
Alberta	Coaldale	CORD. Canadian Organization for Rare Disorders	+1.403.3454544 www.cord.ca/contact.htm

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.

INDIRIZZI UTILI

Malattie Gravi e Rare

Agenzia Italiana Documentazione Malattie Rare www.aidweb.org
 Bambi www.fastnet.it/enti/bambi
 NORD. National Organization for Rare Disorders, Inc. www.rarediseases.org
 NIH. ORD. Office of Rare Diseases <http://rarediseases.info.nih.gov/>
 N.L.M. U.S. National Library of Medicine, Bethesda, MD www.ils.nlm.nih.gov/mesh/jablonski/syndromes
 Orphanet, Parigi, Francia <http://orphanet.infobiogen.fr/>
 Sids, Sudden Infant Death SYndrome (Sindrome della morte improvvisa del neonato) www.sidsitalia.it
 1Up Health www.1uphealth.com/
 FMF. Febbre Mediterranea Familiare <http://fmfpc.altervista.org>
 Rari ma non soli www.rarimanonsoli.it
 Fondazione Bambini in Emergenza 800-455211
 Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare (20 Associazioni) fedemalarara@tiscalinet.it uniamo@libero.it

Pediatria

www.pediatria.it www.dottorbedendo.it
www.pediatriadifamiglia.net www.robertoalbani.it
www.amicopediatra.it <http://web.tiscali.it/lucagiandrande/>
<http://web.tiscali.it/ambupedy/> www.tuttobimbi.it
<http://margherita.net/salute/pediatria/> University of Iowa, Virtual Hospital www.vh.org/

Medicina Generale

FISM. Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane www.fism.it/ www.cercasalute.it
www.italiasalute.it www.salutedonna.it
www.e-medicina.it <http://quimamme.it>
www.farmacie.it www.saluteitalia.net
www.farmacitta.it www.dica33.it
www.medicina-online.net www.kwsalute.kataweb.it
www.ospedalevirtuale.it www.staibene.it
www.e-salute.it www.italmed.com
www.xagena.it www.salus.it
<http://health.allrefer.com> www.mercurio.it
 NIH. National Library of Medicine www.nlm.nih.gov www.dematel.it
 NIH. National Institute of General Medical Sciences www.nigms.nih.gov
 Merck Sharp & Dohme Italia S.p.A., Manuale Merck On-line www.msd-italia.com/altre/manuale/home.html

Associazioni Specifiche Mediche

Vicenza	A.R.P. Associazione per la Ricerca in Pediatria, Aggiornamento e Ricerca in Pediatria. C/o Ordine dei Medici	0444/324714
Padova	A.P.R.E.F. Associazione Per la Ricerca E la Formazione in Pediatria, Presidenza A.P.R.E.F. Associazione Per la Ricerca E la Formazione in Pediatria, C/o Ordine dei Medici Padova	049/611894 049/8718855
Dolo (Venezia)	SIP Società Italiana di Pediatria, Presidente Sezione Regionale Veneto: c/o Ospedale	041/5139111 www.sip.it
Milano	FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri SIP Società Italiana di Pediatria, Gruppo di Studio sulla Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante, Segretario: Istituto di Pediatria SIPPS. Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale, c/o Clinica Pediatrica V dell'Università, Ospedale San Paolo	02/225621 02/55187122 www.sip.it 02/8135375 – 8184370
Bergamo	A.R.P. Associazione per la Ricerca in Pediatria	035/342375

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 – Paragrafo 26

Pavia	SIP Società Italiana di Pediatria, Presidente Nazionale: c/o Policlinico S. Matteo, Div. Patologia Neonatale	0382/529062 www.sip.it
Genova	A.P.E.G. Associazione Pediatri Extraospedalieri Genovesi	010/3772120
Ferrara	SIMA. Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza. C/o Divisione Pediatrica dell'Ospedale Sant'Anna	0532/207350 – 206820
Roma	SIP Società Italiana di Pediatria Società Italiana di Neonatologia. C/o Clinica Pediatrica, Policlinico Umberto I° FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri SIMP. Società Italiana di Medicina Perinatale. Osp. Materno Regina Elena SICP. Società Italiana di Chirurgia Pediatrica. Segreteria: Ospedale del Bambin Gesù	06/80691593 www.sip.it 06/497891 – 8392494 06/6548223 06/3724085 06/68592527
Cosenza	SICP. Società Italiana di Chirurgia Pediatrica. Ospedale Civile, Reparto di Pediatria	0984/681269
Polla (Salerno)	Arcobaleno (Associazione Medici Pediatri)	0975/73063 – 23628

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.