

Presidio	ASST	Malattia e/o gruppo	NOTE	Valutazione FINALE	Motivazione
01. Ospedale Niguarda di Milano	ASST Grande Ospedale Pteropoltano, Milano	RC0060 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI (ESCLUSO: DIABETE MELLITO) RFG103 - SINDROMI MASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER Ipersensibilità primaria	NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no ricerca e produzione scientifica specifica, no attività formativa specifica, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, il Presidio si candida solo per una delle malattie afferenti al gruppo
				FAVOREVOLE	
		RC0080 - LIPODISTROFIA TOTALE		FAVOREVOLE	
		RC0040 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEGLI AMMINOACIDI	Si segnala inoltre la gestione nell'ultimo anno di 25 coppie mamma/neonati con deficit materno di vitamina B12 diagnosticati attraverso la SNE.	FAVOREVOLE	
		RC0060 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL CICLO DELL'UREA E TRAPIANTO RENALE		FAVOREVOLE	
		RC0074 - DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI (ESCLUSO: SINDROME DI ZELLWEGER - Zellw)		FAVOREVOLE	
		RC0080 - DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no continuità assistenziale, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia.
03. Ospedale dei Bambini V. Buzzi di Milano	ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano	RC0082 - SINDROME DA DEFICIT CONGENITO DI CREATINA		NON FAVOREVOLE	No continuità assistenziale, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia. Si conferma sbarramento malattie ultra rare. Il Presidio non si candida per altre malattie mitocondriali.
		RCG102 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DEL RAME		NON FAVOREVOLE	No continuità assistenziale, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no attività formativa specifica, no ricerca e produzione scientifica specifica.
		RCE149 - BRUCIDOLASACCARIDOSI		FAVOREVOLE	
		RFG010 - GANGLIOSIDOSI		NON FAVOREVOLE	No continuità assistenziale, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no attività formativa specifica.
		RFG041 - NEURODEGENERAZIONE CON ACCUMULO CEREBRALE DI FERRO		FAVOREVOLE	Accolto dopo revoca altri Presidi con possibilità di superare sbarramento malattie ultra rare
		RNI400 - COCKAYNE SINDROME DI		FAVOREVOLE	Accolto dopo revoca altri Presidi con possibilità di superare sbarramento malattie ultra rare
		RNG093 - SINDROME MALFORMATIVA CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CARATTERIZZATE DA UN ACCRESCIMENTO ECESSIVO		FAVOREVOLE	Accolto dopo revoca altri Presidi con possibilità di superare sbarramento malattie ultra rare
04. Ospedale Fatebenefratelli e oftalmico di Milano	ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano	RC0040 - PUBERTÀ PRECOCE IDIOPATICA RNI720 - VOGT-KOYANAGI-HARADA SINDROME DI		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no ricerca e produzione scientifica specifica, no PDTA, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari
				FAVOREVOLE	
05. Ospedale S. Paolo di Milano	ASST SS. Paolo e Carlo, Milano	RGG03 - GLOMERULOPATIE PRIMITIVE (ESCLUSO: GLOMERULOPATIA A LESIONI MINORI) RFG181 - SINDROMI MASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI		FAVOREVOLE	
				NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no ricerca e produzione scientifica specifica, no PDTA, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no continuità assistenziale.
07. Presidio Ospedaliero CTO di Milano	ASST CTO e Rti, Milano	RCG110 - WILSON MALATTIA DI		NON FAVOREVOLE	
10. Ospedale di Legnano	ASST Ovest Milanese	RFG103 - SINDROMI MASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI RNI610 - RIFRATTI SINDROME DI		FAVOREVOLE	
				FAVOREVOLE	
12. Ospedale S. Gerardo di Monza	ASST Monza	RC0022 - IPOGONADISMO IPOGONADOTROPO CONGENITO RCG130 - AMILOIDOSI SISTEMICHE RCG161 - SINDROMI AUTOINFAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI RFG001 - GRAVET SINDROME DI RFG180 - MENKES SINDROME DI RFG183 - GUILLAIN-BARRÉ SINDROME DI (LIMITAMENTE ALLE FORME CRONICHE, GRAVI ED INVALIDANTI) RFG114 - CAGLIOLI	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER Malattia di Still a esordio nell'adulto e Artrite idiopatica giovanile a esordio sistemico	NON FAVOREVOLE	Il Presidio si candida solo per due delle malattie afferenti al gruppo
				FAVOREVOLE	
				FAVOREVOLE	
				FAVOREVOLE	
				FAVOREVOLE	
13. Ospedale di Garbagnate Milanese	ASST Rhodense	RGG010 - ANEMIE EREDITARIE (ESCLUSO: DEFICIT DI GLUCOSIO-6-FOSFATO DEIDROGENASI) RGG031 - PIESTENOPATIE AUTOIMMUNI PRIMARIE CRONICHE RFG100 - SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA RFG180 - POLINEUROPATIA CRONICA INFAMMATORIA DEMIELINIZZANTE RFG103 - SINDROMI MASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no ricerca e produzione scientifica specifica, no attività formativa specifica, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no continuità assistenziale.
				NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no ricerca e produzione scientifica specifica, no attività formativa specifica, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no continuità assistenziale.
				NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no ricerca e produzione scientifica specifica, no attività formativa specifica, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no continuità assistenziale.
17. Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo	ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo	RCG161 - SINDROMI AUTOINFAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI RIN008 - MASTOCITOSI SISTEMICA RCG080 - SIALATTI SPINOCEREBELLARI	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER: Artrite idiopatica giovanile a esordio sistemico	NON FAVOREVOLE	Il Presidio si candida solo per una delle malattie afferenti al gruppo
				FAVOREVOLE	
				FAVOREVOLE	
19. Spedali Civili di Brescia - Ospedale dei Bambini	ASST Spedali Civili, Brescia	RNI360 - COFFIN-SILVER SINDROME DI		FAVOREVOLE	

Presidio	ASST	Malattia e/o gruppo	NOTE	Valutazione FINALE	Motivazione
		RM1200 - FALLETTE-JUHL SINDROME DI		FAVOREVOLE	
		RB0050 - POLIPOSI FAMILIARE		FAVOREVOLE	
20. Ospedale di Mantova	ASST Mantova	RB0021 - CANCRO NON POLIPOSIDICO ESERCITAZIONE DEL COLON		FAVOREVOLE	
21. Ospedale di Cremona	ASST Cremona	RF1011 - SINDROME MASTENICHE CONGENITE E DISMINUITE		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa, no ricerca e produzione scientifica specifica, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari.
24. Ospedale di Busto Arsizio	ASST Valin Olona	RC0220 - SINDROME DA ANTICORPI ANTIOSSICULI (GORDON PROCTERIAL)		FAVOREVOLE	
		RDG020 - DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE (ESCLUSO: SOGGETTI ASINTOMATICI ETEROZIGOTI PER LA SOLA MUTAZIONE G1691A DEL GENE DEL FATTORE V LEIDEN; SOGGETTI ASINTOMATICI ETEROZIGOTI PER LA SOLA MUTAZIONE G20210A DEL GENE DELLA PROTHROMBINA; SOGGETTI OMOZIGOTI PER LA MUTAZIONE C677T DEL GENE MTHFR)		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no continuità assistenziale, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari.
		RM0120 - SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA		NON FAVOREVOLE	Casistica inferiore al 2%
26. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese	ASST Sette Laghi	RCG130 - AMILOIDOSI SISTEMICHE		FAVOREVOLE	Il Presidio è HCP della ERN EuroBloodNet per tumori ematologici rari. Le amiloidosi AL, che rappresentano la parte più consistente del gruppo, sono assimilabili a malattie neoplastiche ematologiche.
		RG0070 - GRANULOMATOSI CON POLIANGITTE		FAVOREVOLE	
29. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano		RD0010 - SINDROME EMOLTICO UREMICA		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa, no ricerca e produzione scientifica specifica, no attività formativa specifica, no continuità assistenziale, no POT, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari.
30. Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano		RF0010 - ALPERS MALATTIA DI		FAVOREVOLE	
		RM0780 - VON HIPPEL-LINDAU SINDROME DI		FAVOREVOLE	
		RN1290 - WOLFRAM SINDROME DI		FAVOREVOLE	
		RM1111 - ALTRE SINDROME MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI CON PREVALENTE INTERESSAMENTO DELL'APPARATO VISIVO		FAVOREVOLE	Accolto dopo revoca altri Presidi con possibilità di superare sbarramento malattie ultra rare
		RP0040 - SINDROME ALCOLICA FETALE		FAVOREVOLE	
31. Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano		RM1141 - SINDROME MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI ED INVALIDANTI DEL CUORE E DEI GRANDI VASI (ESCLUSO: DIFETTO INTERVENTRICOLARE ISOLATO; DIFETTO INTERATRIALE ISOLATO; STENOSI ISOLATA DELLA VALVOLA POLMONARE; PERISTEIA DEL DOTTO DI BOTALLI)		FAVOREVOLE	

Presidio	ASST	Malattia e/o gruppo	NOTE	Valutazione FINALE	Motivazione
33. IRCCS Istituto Auxologico Italiano di Milano - Ospedale San Luca		RCG080 - DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER Malattia di Fabry	NON FAVOREVOLE	Il Presidio si candida solo per una delle malattie afferenti al gruppo. Il percorso è articolato in USUO dislocate in differenti sedi dell'Auxologico. Casistica non significativa; no continuità assistenziale, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari.
		RCG130 - AMILOIDOSI SISTEMICHE		NON FAVOREVOLE	
35. IRCCS Istituto Clinico Humanitas di Rozzano		RCG022 - IPOGONADISMO IPOGONADOTROPO LIPOTENICO		FAVOREVOLE	
		RCG162 - SINDROME DA NEPLASIE ENDOCRINE MULTIPLE		FAVOREVOLE	
		RCG070 - GRANULOMATOSI CON POLMANGITE		NON FAVOREVOLE	casistica inferiore al 2%
36. Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia		RCG060 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI (ESCLUSO: GANGETE MELLITO)	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER ipercalcaemia primaria	NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa; no attività formativa specifica, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, il Presidio si candida solo per una delle malattie afferenti al gruppo.
		RF0183 - "GUILLAIN-BARRE" SINDROME DI (LIMITATAMENTE ALLE FORME CRONICHE, GRAVI ED INVALIDANTI)		NON FAVOREVOLE	Si conferma sbarramento malattie ultra rare.
		RF0410 - SINDROME/ELLA SINDROMIBULBIA (LIMITATAMENTE ALLE FORME ANATOMICAMENTE E/O CLINICAMENTE ELEVANTI)		FAVOREVOLE	Accolto dopo revoca altri Presidi con possibilità di superare sbarramento malattie ultra rare
		RM0110 - AMIOCI/CI/ABETI SINDROME DI		FAVOREVOLE	
		RMG100 - AGNESIA/AGNESIA DEL CORPO CALLOSO IN FORMA ISOLATA O SINDROMICA		FAVOREVOLE	
48. Ospedale di Vimercate	ASST Brianza	RG0020 - POLMANGIOTTE MICROSCOPICA		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no ricerca e produzione scientifica specifica.
		RG0100 - TUBULOPATIE PRIMITIVE		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa, no continuità assistenziale, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no ricerca e produzione scientifica specifica.
		RG0020 - GLOMERULOPATIE PRIMITIVE (ESCLUSO: GLOMERULOPATIA A LESIONI MINORI)		NON FAVOREVOLE	No continuità assistenziale, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari, no ricerca e produzione scientifica specifica.
		RM0120 - SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA		NON FAVOREVOLE	Casistica inferiore al 2%
49. IRCCS Centro Cardiologico Monzino di Milano		RCG070 - DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE (ESCLUSO: IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE ETEROZIGOTE TIPO I/A E I/B; IPERCOLESTEROLEMIA PRIMITIVA POLIGENICA; IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE COMBINATA; PERLIPOPROTEINEMIA DI TIPO II)	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER: ipercolesterolemia familiare omozigote	NON FAVOREVOLE	Il Presidio si candida solo per una delle malattie afferenti al gruppo, casistica inferiore al 2%.
		RCG080 - DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI	IL PRESIDIO SI CANDIDA SOLO PER: Malattia di Fabry	NON FAVOREVOLE	
55. Ospedale Valduce di Como		RF0280 - CHERATOCONO		FAVOREVOLE	
57. Ospedale di Desio		RCG010 - IPERALDOSTERONISMI PRIMITIVI		NON FAVOREVOLE	La casistica si riferisce a quella seguita dal professionista presso l'Ospedale S. Gerardo di Monza, che rimane Presidio della Rete.
59. Istituti Clinici Scientifici Maugeri - IRCCS di Pavia (Via Maugeri)		RCG030 - POLIENDOCRINOPATIE AUTONOME		NON FAVOREVOLE	Casistica inferiore al 2%
Ospedale Sacra Famiglia Fatebenefratelli di Erba (CO)		RHG010 - MALATTIE INTERSTIZIALI POLMONARI PRIMITIVE		NON FAVOREVOLE	Casistica non significativa, no continuità assistenziale, la Provincia non è priva di Presidio per la specifica patologia, no relazione con Associazioni pazienti o familiari.
Villa Santa Maria SCS di Tavernerio (CO)		RF0061 - DRAVET SINDROME DI		NON FAVOREVOLE	Si tratta di una struttura che svolge attività di riabilitazione sicuramente utili nell'ambito della Rete regionale, che tuttavia non presenta le caratteristiche di un Presidio della Rete regionale.
		RF0130 - LENOX GASTAUT SINDROME DI		NON FAVOREVOLE	Non è previsto il ricovero.
		RF0140 - WEST SINDROME DI		NON FAVOREVOLE	Si tratta di una Residenzia Santaria Disabili per la riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo in età evolutiva; ospita attualmente pazienti in età evolutiva e giovani adulti.
		RM0750 - SCLEROSI TUBEROSA		NON FAVOREVOLE	Manca connessione con il sistema CRS-SIS.

Presidio	ASST	Malattia e/o gruppo	NOTE	Valutazione FINALE	Motivazione
----------	------	---------------------	------	--------------------	-------------