

Centri Clinici di Riferimento (CCR) e relative afferenze.

In continuità con quanto previsto dalle delibere n. 4702 del 29.12.2015, n. 6358 del 20/03/2017, n. 110 del 14.5.2018 e n. 596 del 10.07.2023, si individuano i seguenti Centri Clinici di Riferimento (CCR) per la diagnosi e la cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie (MME), dell'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), dell'Immunodeficienza Combinata Grave (SCID), dell'Adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD), della Fibrosi Cistica, dell'Ipotiroidismo Congenito e dell'Iperplasia surrenalica congenita.

CCR per la Fibrosi Cistica:

- Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, in collegamento con i Centri di supporto della Rete regionale per la cura della Fibrosi Cistica;

CCR per l'Ipotiroidismo Congenito:

- IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano;
- Ospedale dei Bambini V. Buzzi - ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano;
- ASST Spedali Civili di Brescia;
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia;
- Ospedale del Ponte di Varese - ASST Sette laghi;
- ASST Mantova.

CCR per l'Iperplasia Surrenalica Congenita

- IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano;
- Ospedale dei Bambini V. Buzzi , ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano;
- ASST Spedali Civili di Brescia.

CCR per Malattie Metaboliche Ereditarie (MME)

- IRCCS Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza;
- IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano;
- Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo, di Milano;
- Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano.

CCR per l'Atrofia muscolare spinale o SMA (Spinal muscular atrophy)

- IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano.

CCR per l'Immunodeficienza Combinata Grave (SCID)

- ASST Spedali Civili di Brescia, con funzioni di coordinamento;
- Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano;
- IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano;
- Fondazione IRCCS, San Gerardo dei Tintori di Monza;
- Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia.

CCR per Adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD):

- IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano;
- Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano.

La **tabella** riportata in calce al presente documento evidenzia l'afferenza dei singoli Punti Nascita regionali ai CCR. Le afferenze sono state definite considerando i seguenti criteri: ambito geografico, omogeneità numerica del bacino neonatale. L'elenco dei CCR e le relative afferenze potranno essere successivamente rivalutati, sentito il Coordinamento regionale del sistema screening neonatale, e ridefinite con atto regionale.

Si precisa che:

- i Centri Clinici con Unità di Neonatologia – **Terapia Intensiva Neonatale (TIN)** di seguito indicati sono le strutture regionali dedicate e responsabili per il ricovero di emergenze delle malattie inerenti lo screening neonatale secondo le specifiche sotto riportate:
 - IRCCS Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza (MME; SCID);
 - IRCC Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano (MME; SMA; SCID);
 - Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco (MME; SMA; X-ALD);
 - ASST Spedali Civili di Brescia (SCID);
 - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia (SCID).
- Le situazioni di scompenso metabolico che necessitino di interventi di emodialisi sono di competenza unica del Centro Clinico IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.
- le Iperfenilalaninemie genetiche (HPA/PKU) sono di competenza dell'ASST Santi Paolo e Carlo e dell'Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco.
- Il CCR per la SMA è la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta che coordina la presa in carico dei bambini positivi allo screening. Tale CCR si avvale della collaborazione dei centri di riferimento della rete malattie rare regionale per la SMA per la presa in carico dei bambini provenienti da punti nascita già collegati funzionalmente ad uno di detti centri. I Centri di riferimento della rete malattie rare individuati devono essere in grado di farsi carico della completa gestione dal punto di vista diagnostico, clinico, terapeutico ed assistenziale dei pazienti positivi allo screening.
Nel caso di identificazione di pazienti già affetti da sintomatologia congenita (SMA tipo 0), il paziente potrà essere trasferito presso una delle TIN identificate per il ricovero di emergenze delle malattie inerenti lo screening neonatale.
- I Punti Nascita indirizzeranno i neonati positivi alle patologie oggetto di SNO ai CCR per prossimità territoriale, come da organizzazione consolidata.

Tabella: Afferenze dei Punti Nascita ai CCR per SNE

1: IRCCS Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza, Monza 2: IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano 3: Ospedale S. Paolo, ASST Santi Paolo Carlo, Milano 4: Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli – Sacco, Milano 5: Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, 6: Spedali Civili di Brescia - Ospedale dei Bambini, 7: IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, 8: IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano.

			esistenti			Nuovo	nuovo
Ospedale	Città	ASST	MME	HPA/PKU	SMA	XALD	SCID
H. Pesenti Fenaroli	Alzano Lombardo	Bergamo Est	2	3	5	5	8
H. Civile	Asola	Mantova	3	3	5	5	6
H P. Giovanni XXIII	Bergamo	Papa Giovanni XXIII	1	3	5	5	1
H. Poliambulanza	Brescia	-	2	3	5	5	6
Spedali Civili	Brescia	Spedali Civili di Brescia	2	3	6	5	6
Ist. Clinico S. Anna	Brescia	-	2	3	5	5	6
H. Circolo	Busto Arsizio	Valle Olona	4	4	5	4	7
H. V. Emanuele III	Carate Brianza	Brianza	1	4	5	4	1
H. M. Mellini	Chiari	Franciacorta	2	3	5	5	6
H. del Verbano Luvini	Cittiglio	Sette Laghi	4	4	5	4	7
H. S. Anna Como	S. Fermo della Battaglia	Lariana	1	4	5	4	1
H. Valduce	Como	-	1	4	5	4	1
H. Maggiore	Crema	Crema	3	3	5	5	7
H. POC	Cremona	Cremona	3	3	5	5	6
H. Civile	Desenzano	Garda	2	3	5	5	6
H. Civile	Desio	Brianza	1	4	5	4	1
H Sacra Famiglia	Erba	-	1	4	5	4	1

H. Vallecamonica	Esine	Valcamonica	1	4	5	4	6
H. S. Antonio Abate	Gallarate	Valle Olona	4	4	5	4	7
H. Salvini	Garbagnate M.se	Rhodense	1	3	5	4	8
H. La Memoria	Gavardo	Garda	2	3	5	5	6
H. Moriggia Pelascini	Gravedona	-	1	4	5	4	1
H. Civile	Iseo	Franciacorta	2	3	5	5	6
H. A. Manzoni	Lecco	Lecco	1	3	5	4	1
H. Civile	Legnano	Ovest Milano	4	4	5	4	7
H. Maggiore	Lodi	Lodi	3	3	5	5	7
H. Fenaroli	Magenta	Ovest Milano	3	3	5	4	7
H. Civile	Manerbio	Garda	2	3	5	5	6
H. Carlo Poma	Mantova	Mantova	3	3	5	5	6
H. Predabissi	Melegnano	Melegnano Martesana	4	4	5	4	7
H. S. Maria d. Stelle	Melzo	Melegnano Martesana	1	3	5	4	8
H. Circ. S. Leopoldo M.	Merate	Lecco	1	4	5	4	1
H. S. Gerardo	Monza	IRCCS San Gerardo dei Tintori	1	4	5	5	1
H. V. Buzzi	Milano	Fatebenefratelli Sacco	4	4	4	4	8
H. IOPM Melloni	Milano	Fatebenefratelli Sacco	4	4	4	4	8

H. F.ne Cà Granda Policlinico	Milano	IRCCS Ospedale Policlinico	2	3	2	5	2
H. Niguarda	Milano	Grande Ospedale Niguarda	2	4	9	4	2
H. Sacco	Milano	Fatebenefratelli Sacco	4	4	4	4	8
H. S. Carlo	Milano	Santi Paolo e Carlo	3	3	5	5	2
H. S. Giuseppe	Milano	-	2	4	5	4	2
H. S. Paolo	Milano	Santi Paolo e Carlo	3	3	5	5	2
H. S. Raffaele	Milano	-	4	4	8	4	8
H. S. Pio X	Milano	-	2	4	5	4	2
H. Civile Pieve di Coriano	Borgo Mantovano	Mantova	3	3	5	5	6
H. Policlinico S. Matteo	Pavia	IRCCS Policlinico S. Matteo	3	3	7	5	7
H. Policlinico S. Pietro	Ponte S. Pietro	-	2	3	5	4	8
H. Circolo	Rho	Rhodense	1	3	5	4	8
H. Circolo	Saronno	Valle Olona	4	4	5	4	7
H. Bolognini	Seriate	Bergamo Est	2	3	5	5	8
H. Città di Sesto S. G.	Sesto S. Giovanni	Nord Milano	2	4	5	4	2

H. Bormio e Sondalo	Sondalo	Valtellina Alto Lario	1	4	5	4	1
H. Civile	Sondrio	Valtellina Alto Lario	1	4	5	4	1
H. Unif. Broni-Stradella	Stradella	Pavia	3	3	5	5	7
H. Galmarini	Tradate	Sette Laghi	4	4	5	4	7
H. Treviglio Caravaggio	Treviglio	Bergamo Ovest	2	3	5	5	8
H. Circolo F. Del Ponte	Varese	Sette Laghi	4	4	5	4	7
H. Civile	Vigevano	Pavia	3	3	5	5	7
H. Civile	Vimercate	Brianza	1	4	5	4	1
H. Civile	Voghera	Pavia	3	3	5	5	7