

**UOSD CENTRO PER LE
PORFIRIE E
MALATTIE RARE
Centro di riferimento
Regionale**

(Bollettino Ufficiale Regione
Lazio Suppl. 4, N°5 del 20 Febb
2004)

Responsabile:

Dr. Giovanni Leone
Dirigente Medico
Tel.: +39-06-52665982
Fax.: +39-06-52665343
e-mail: gleone@ifo.it

PERSONALE STRUTTURATO

DR.SSA ANNELISA MACRI
DIRIGENTE BIOLOGO
Tel.: +39-06-52662820
e-mail: macri@ifo.it

DR.SSA FIAMMETTA SORGE
TECNICO DI LABORATORIO
Tel.: +39-06-52662823
e-mail: sorge@ifo.it

CONTRATTISTI:

DR. LUCA BARBIERI
MEDICO
Tel.: +39-06-52662024
e-mail: barbieri@ifo.it

Dr. Andrea Paro Vidolin
Medico
Tel.: +390652662041-2825
e-mail: a.parovidolin@ifo.it

DR.SSA CATERINA AURIZI
BIOLOGO
Tel.: +39-06-52666996
e-mail: aurizi@ifo.it

Dr. Michele De Canio
BIOLOGO
Tel.: +39-06-52662821
e-mail: decanio@ifo.it

Dr. D'Iorio Osvaldo
TECNICO DI LABORATORIO
Tel.: +39-06-52662819
e-mail: diorio@ifo.it

INFERMIERA PROFESSIONALE

SUOR CRISTIN
Tel.: +39-06-52662968
Fax.: +39-06-52665020
e-mail: millan@ifo.it

**CENTRO PER LA TERAPIA
CELLULARE DELLA VITILIGINE**

Dr. Giovanni Leone
Dr. Andrea Paro Vidolin

AMBULATORIO DI TRICOLOGIA

Dr. Luca Barbieri

**AMBULATORIO PER LA
DIAGNOSI E LA CURA DELLE
FOTODERMATOSI**

Dr. Giovanni Leone
Dr. Andrea Paro Vidolin

MODALITÀ DI RACCOLTA E INVIO DEI CAMPIONI BIOLOGICI**URINE**

Si consiglia di raccogliere in apposito contenitore un campione delle **prime urine del mattino** (circa 150-200 ml). Il contenitore **deve essere protetto dalla luce** (ad esempio avvolgendolo in un foglio di alluminio).

La consegna al Centro Porfirie deve avvenire **entro 24 ore** al massimo dal momento della raccolta del campione. Le urine possono essere trasportate a temperatura ambiente.

NB Si fa presente che, se l'invio del campione di urine è effettuato da una struttura sanitaria, è indispensabile che presso la struttura richiedente venga effettuato il dosaggio della creatinina urinaria su una aliquota del campione di urine che sarà inviato. Il risultato dovrà essere poi comunicato al Centro Porfirie.

In caso di sospetto di "Attacco Acuto di Porfiria" inviare immediatamente al Centro il primo campione di urina che è possibile raccogliere (almeno 30ml).

SANGUE

Tre provette di sangue intero (provette da emocromo in EDTA) schermate dalla luce (ad es con carta stagnola).

Durante il trasporto, i campioni di sangue **devono essere mantenuti a una temperatura di +4°C** ed essere consegnati al Centro Porfirie al massimo **entro le 24 ore** successive al prelievo.

Si consiglia di inserire le provette di sangue in un contenitore chiuso dopo averle avvolte in molta ovatta. Intorno a questo contenitore mettere poi gli accumulatori di freddo (il contenitore con le provette di sangue serve ad evitare il contatto diretto di queste con gli accumulatori di freddo).

NB Qualora il dosaggio delle **protoporfirine eritrocitarie** sia richiesto da una struttura sanitaria, è consigliabile che la struttura richiedente fornisca al Centro Porfirie il valore dell'ematocrito effettuato su una aliquota del campione da inviare.

FECI

La quantità di feci occorrente è di poco superiore ad una noce. Il contenitore **deve essere protetto dalla luce** (ad esempio schermandolo con carta stagnola).

Il campione di feci può essere raccolto **solo dopo avere seguito per 3 giorni una dieta specifica** (vedi sotto).

In caso di stipsi, la dieta andrà continuata oltre il terzo giorno e fino a quando non sarà possibile raccogliere un campione.

Il campione può essere raccolto anche il giorno precedente la spedizione purché, adeguatamente schermato dalla luce, **venga conservato in frigorifero (+4°C).**

La consegna al Centro Porfirie **deve avvenire entro le 24 ore** dal momento dell'invio

Per mantenere una **temperatura di +4°C** durante il trasporto, si consiglia di inviare il contenitore per le feci, opportunamente avvolto in molta ovatta, con accumulatori di freddo posti intorno.

DIETA**Cibi consentiti:**

Latte, latticini, formaggi, yogurt bianco
Pasta e riso (in bianco)
Pesce
Pane
Patate
Banane
Olio e burro
Zucchero e miele

Cibi vietati:

Tutti i tipi di carne (pollame, manzo, maiale, coniglio ecc.)
Salumi e insaccati
Uova
Tutte le verdure
Tutta la frutta (escluse le banane)
Marmellate di frutta

INFORMAZIONI PER L'INVIO DEI CAMPIONI

I campioni devono pervenire al Centro Porfirie nei giorni feriali, **dal Lun al Ven, entro le ore 12**, previo accordo.

I campioni devono essere **consegnati direttamente al personale del Centro Porfirie**, situato al Piano -2 (meno due).

**Centro Porfirie – ISG
Via Elio Chianesi 53
00144 Roma**