

RETE NAZIONALE PER LA PREVENZIONE, LA SORVEGLIANZA, LA DIAGNOSI E LA TERAPIA DELLE MALATTIE RARE

INDIRIZZI UTILI

A cura del:

Centro di Coordinamento



ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE **MARIO NEGRI** - IRCCS
Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"



Centro Nazione Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Via Giano della Bella, 34 - 00161 Roma

Numero verde per le malattie rare: 800.896.949 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 09.00 alle 13.00)

Referente: Dr. Marco Silano

E-mail: malattierare@iss.it

[Sito web](#)

• ABRUZZO

Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare

c/o Unità Operativa di Genetica Medica, P.O. di Pescara

Via Renato Paolini, 47 – 65124 Pescara

Referente: Dr.ssa Silvia Di Michele

Tel. 085-4252101, 331-2694571 (il servizio è attivo il lunedì, mercoledì e venerdì, dalle 12 alle 15; martedì e giovedì, dalle 14 alle 17)

E-mail: malattierare@ausl.pe.it

[Sito Web](#)

• BASILICATA

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

Dipartimento Politiche della Persona c/o Regione Basilicata

Viale Verrastro, 9 - 85100 Potenza

Referente: Dr.ssa Giulia Motola

Tel. 0971-668874, 0971-310409

Numero verde: 800.009.988 (il servizio è attivo 24 ore su 24, con segreteria in assenza di operatori)

E-mail: malattierare@regione.basilicata.it, giulia.motola@aspbasilicata.it

[Sito web con i Presidi regionali di riferimento](#)

• CALABRIA

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie - Settore n.8

"Servizi Ospedalieri - Emergenza Urgenza - Rischio Clinico" Cittadella Regionale

Viale Europa - 88100 Catanzaro

Tel. 0961-856544; 329-6068678 (cellulare di servizio)

Referente: Dr.ssa Liliana Rizzo

E-mail: li.rizzo@regione.calabria.it

[Sito web](#)

• CAMPANIA

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

c/o AORN dei Colli – Ospedale Monaldi

via Leonardo Bianchi – 80131 Napoli

Referente: Prof. Giuseppe Limongelli

Tel. 081-7062211 (il servizio è attivo dal Lunedì al Venerdì, dalle 8.30 alle 15.30)

Numero Verde 800.579.747

E-mail: malattie.rare@ospedaledaicolli.it, dir.malattierarecampania@ospedaledaicolli.it

[Sito web](#)

EMILIA ROMAGNA

Servizio Assistenza Ospedaliera

Direzione generale cura della persona, salute e welfare c/o Regione Emilia-Romagna

Numero verde: 800.033.033 (Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 08.30 alle 17.30, il sabato dalle 08.30 alle 13.30)

Referenti: Dr.ssa Elisa Rozzi, Dr. Matteo Volta

E-mail: malattierare@regione.emilia-romagna.it, elisa.rozzi@regione.emilia-romagna.it,
matteo.volta@regione.emilia-romagna.it,

[Sito web con i Presidi regionali di riferimento](#)

• FRIULI VENEZIA GIULIA

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria S. Maria della Misericordia

Piazzale S. Maria della Misericordia, 15 – 33100 Udine

Tel. 0432-559890/83 (da lunedì a venerdì 9.00-13.00)

Referente: Prof. Maurizio Scarpa

E-mail: malattierare@asufc.sanita.fvg.it, maurizio.scarpa@asufc.sanita.fvg.it

[Sito web con i recapiti della Rete regionale](#)

• LAZIO

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare c/o Regione Lazio

Via Rosa Raimondi Garibaldi, 7 – 00145 Roma

E-mail: areareteospedaliera@regione.lazio.it

[Sito web](#)

• LIGURIA

Sportello Regionale Malattie Rare

c/o Padiglione 8 - Istituto Giannina Gaslini

Largo G. Gaslini, 5 - 16147 Genova

Tel. 010-56362113/937 (Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 09.00 alle 13.00); 335-7304627 (cellulare di servizio)

Referente: Dr.ssa Rosa Bellomo

Altri referenti: Inf. Antonella Palazzo (coordinatrice), Inf. Chiara Arletti, Inf. Francesca Langi

E-mail: malattierare@regione.liguria.it; sportelloregionalemr@gaslini.org

[Sito web con i recapiti dello Sportello MR](#)

• LOMBARDIA

Centro di Coordinamento – Rete Regionale per le Malattie Rare

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS

Centro di Ricerche cliniche per le malattie Rare *Aldo e Cele Daccò*

Via G.B. Camozzi, 3 – 24020 Ranica BG

Tel. 035-4535304 (Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 09.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 17.00)

Referenti: Dr.ssa Erica Daina, Inf. Sara Gamba

E-mail: raredis@marionegri.it

[Sito web](#)

- **MARCHE**

Settore Territorio e Integrazione sociosanitaria

Agenzia Regionale Sanitaria

Referenti: Dr.sa Sonia Tonucci, Dr.sa Maria De Benedittis

Tel. 071-8064210 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13, martedì e giovedì anche dalle 14 alle 17)

E-mail: sonia.tonucci@regione.marche.it, maria.debenedittis@regione.marche.it

- **MOLISE**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

c/o P.O. Cardarelli - SC Oculistica

Via Ugo Petrella, 1 - 86100 Campobasso

Referente: Dr. Roberto Dell'Omo

E-mail: roberto.dellomo@unimol.it

- **PIEMONTE**

Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta

c/o Centro Universitario Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID) –

Ospedale “S. Giovanni Bosco”

Piazza Donatori del Sangue, 3 - 10154 Torino

Tel. 011-2402127 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 12 e dalle 14 alle 17), 335-7552077 (cellulare di servizio)

Referenti: Prof. Dario Roccatello, Dr. Simone Baldovino

E-mail: malattierapiemonte@aslcityaditorino.it, dario.roccatello@unito.it, simone.baldovino@unito.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

- **PUGLIA**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

c/o AReSS Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale

Lungomare Nazario Sauro, 33 – 70121 Bari

Tel. 080-5403421 (il servizio è attivo tutti i giorni dalle 11:00 alle 13:00)

Numero Verde 800 893 434 (dal lunedì al giovedì. Dalle ore 11:00 alle ore 13:00)

Referenti: Dr.ssa Giuseppina Annicchiarico; Dr. Ettore Attolini

E-mail: coordinamento.malattierare@regione.puglia.it, g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it, e.attolini@aress.regione.puglia.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

- **SARDEGNA**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

UOC Clinica Pediatrica, Talassemie e Malattie Rare c/o Ospedale Pediatrico Microcitemico “A. Cao”

Via Jenner s/n - 09121 Cagliari

Tel. 070-52965527, cellulare di servizio 366-9220528 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 13.00)

Referente: Dr. Salvatore Savasta

E-mail: info@malattieraresardegna.it, salvatore.savasta@unica.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

- **SICILIA**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello

Via Trabucco, 180 - 90146 Palermo

Referente: Prof.ssa Maria Piccione

Tel. 091-6802822, 091-7803180 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 13.00)

E-mail: info@malattieraresicilia.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

- **TOSCANA**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

Regione Toscana - Direzione Generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale, Settore Diritti e servizi sociosanitari della persona in ospedale

Tel. 055-4383285

Referente: Dr.ssa Cecilia Berni

E-mail: cecilia.berni@regione.toscana.it, genetica.rare@regione.toscana.it,

[Siti web con i Presidi di riferimento](#)

Sportello Centro di ascolto malattie rare

Numero Verde 800-880-101 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 09.00 alle 14.00)

E-mail: ascolto.rare@regione.toscana.it

- **TRENTINO ALTO ADIGE**

PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO Centro provinciale di coordinamento malattie rare

c/o Servizio di Consulenza Genetica dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige

Viale Europa, 31 - 39100 Bolzano

Tel. 0471-907109 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 08.00 alle 12.00)

Referente: Dr. Francesco Benedicenti

E-mail: malattierareBZ@sabes.it, francesco.benedicenti@asbz.it

[Sito web](#)

PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO Centro provinciale di coordinamento malattie rare

c/o Presidio Ospedaliero Villa Igea

Via Malta, 16 - 38122 Trento

Tel. 0461-904211 (il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 08.30 alle 13.00)

Referenti: Dr.ssa Annalisa Pedrolli, sig.ra Lorenza Agosti (infermiera), sig.ra Giuliana Dallemule (segreteria)

E-mail: malattieraretrento@apss.tn.it, annalisa.pedrolli@apss.tn.it

[Sito web](#)

- **UMBRIA**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

Servizio Programmazione Socio Sanitaria dell'assistenza distrettuale - c/o Regione Umbria

Via M. Angeloni, 61 - 60124 Perugia

Tel.: 075-5045302, 075-5045281 (Dal lunedì al giovedì, mattina e pomeriggio; venerdì, solo mattina)

Referenti: Dr. Paolo Prontera, Dr.ssa Paola Casucci

E-mail: paolo.prontera@ospedale.perugia.it, pcasucci@regione.umbria.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

- **VALLE D'AOSTA**

Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta

c/o Centro Universitario Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID) –

Ospedale “S. Giovanni Bosco”

Piazza Donatori del Sangue, 3 - 10154 Torino

Tel. 011-2402127 (dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 15) 335-7552077 (cellulare di servizio)

Referenti: Prof. Dario Roccatello, Dr. Simone Baldovino

E-mail: malattierarepiemonte@aslcittaditorino.it, dario.roccatello@unito.it, simone.baldovino@unito.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

- **VENETO**

Centro di Coordinamento per le Malattie Rare

c/o Azienda Ospedaliera di Padova

Via Giustiniani 2, 35128 Padova

Tel. 049-8215700 (il servizio è attivo da lunedì a venerdì dalle 9 alle 17)

Numero Verde 800.318.811

Referenti: Prof.ssa Paola Facchin, Dr.ssa Monica Mazzucato

E-mail: malattierare@regione.veneto.it, paola.facchin@unipd.it, monica.mazzucato@regione.veneto.it

[Sito web con i Presidi di riferimento](#)

Per ulteriori informazioni e/o aggiornamenti è possibile contattare il CENTRO DI COORDINAMENTO - RETE REGIONALE MALATTIE RARE presso Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare ALDO E CELE DACCO' - ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI , IRCCS - Via Camozzi, 3 - 24020 Ranica (BG), Telefono 035-4535304, E-mail: raredis@marionegri.it, PEC: malattierare@pec.marionegri.it, [Sito Web](#)