

## **Progetto: SVILUPPI DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE IN LOMBARDIA – I PERCORSI DIAGNOSTICI, TERAPEUTICI E ASSISTENZIALI (PDTA)**

*D.G.R. n. VII-9459 del 20/05/2009*

### **COMPOSIZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO – fase II**

<b>Comitato scientifico</b> componenti del "Gruppo di Lavoro con funzioni di coordinamento operativo e di condivisione di strategie comuni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare" D.G.R. n. VIII-8884 del 20/01/2009 e successivi aggiornamenti entro luglio 2012	
Gedeone Baraldo, Maurizio Bersani, Federica Falcone, Ida Fortino, Paola Giuliani, Luca Merlini, Cinzia Vanzini	<i>DIREZIONE GENERALE SANITÀ - REGIONE LOMBARDIA</i>
Alessandro Discalzi, Concetta Malaspina	<i>DIREZIONE GENERALE FAMIGLIA E SOLIDARIETÀ SOCIALE - REGIONE LOMBARDIA</i>
Erica Daina, Elena Bresin	<i>CENTRO DI COORDINAMENTO RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE - Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" – IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Ranica (BG)</i>
Renza Barbon Galluppi	<i>FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE – UNIAMO FIMR (delegazione lombarda)</i>
Flavio Bertoglio	<i>FEDERAZIONE LOMBARDA MALATTIE RARE (FLMR)</i>
Arrigo Schieppati, Antonio Piccichè	<i>OSPEDALI RIUNITI di BERGAMO</i>
Renato Borgatti, Rita Grasso	<i>IRCCS E. MEDEA ASS. NOSTRA FAMIGLIA di BOSISIO PARINI (LC)</i>
Alba Pilotta, Chiara Barni	<i>SPEDALI CIVILI di BRESCIA</i>
Giuseppe Monti, Eligio Gandini	<i>OSPEDALE DI CIRCOLO di BUSTO ARSIZIO (VA)</i>
Maria Zampolli, Giuseppina Alfieri	<i>OSPEDALE S. ANNA di COMO</i>
Elisabetta Buscarini, Fernanda Menozzi	<i>OSPEDALE MAGGIORE di CREMA</i>
Pietro Cavalli, Carlo Poggiani	<i>ISTITUTI OSPITALIERI di CREMONA</i>
Michele Perini, Maura Bertini	<i>OSPEDALE S. ANTONIO ABATE di GALLARATE (VA)</i>
Aldo Arzini, Massimo Vaghi	<i>OSPEDALE G. SALVINI di GARBAGNATE (MI)</i>
Luciano Beccaria, Alberto Bettinelli	<i>OSPEDALE di LECCO</i>

Magda Scarpellini, Carlo Guastoni	<i>OSPEDALE CIVILE di LEGNANO</i>
Piero Superbi, Enrico Capuzzo	<i>OSPEDALE CARLO POMA di MANTOVA</i>
Massimo Corbo, Christian Lunetta	<i>CENTRO CLINICO NEMO – FONDAZIONE SERENA di MILANO</i>
Maria Domenica Cappellini, Faustina Lalatta	<i>FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO di MILANO</i>
Gianni Russo, Stefano Previtali	<i>IRCCS FONDAZIONE CENTRO S. RAFFAELE DEL MONTE TABOR di MILANO</i>
Vincenzo Silani, Daniela Giardino	<i>IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO di MILANO</i>
Franco Taroni, Lucia Morandi	<i>IRCCS ISTITUTO NAZIONALE NEUROLOGICO CARLO BESTA di MILANO</i>
Paolo Casali, Rossella Bertulli	<i>IRCCS ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI di MILANO</i>
Romana Ravaglia, Daniela Massari	<i>ISTITUTI CLINICI DI PERFEZIONAMENTO (PP.OO. BUZZI E C.T.O.) di MILANO</i>
Silvana Zeni, Francesca Ingegnoli	<i>ISTITUTO ORTOPEDICO GAETANO PINI di MILANO</i>
Sergio Harari, Antonella Caminati	<i>OSPEDALE CLASSIFICATO "SAN GIUSEPPE" DEI PADRI FATEBENEFRAPELLI di MILANO</i>
Alessandro Pini, Gianvincenzo Zuccotti	<i>OSPEDALE LUIGI SACCO di MILANO</i>
Emanuela De Juli, Maria Vinci	<i>OSPEDALE NIGUARDA CÀ GRANDA di MILANO</i>
Renato Alberto Sinico, Piero Renoldi	<i>OSPEDALE SAN CARLO BORROMEO di MILANO</i>
Enrica Riva, Sabrina Paci	<i>OSPEDALE SAN PAOLO di MILANO</i>
Alberto Piperno, Alberto Pesci	<i>OSPEDALE SAN GERARDO DEI TINTORI di MONZA (MB)</i>
Gabriele Mora, Kalliopi Marinou Aktipi	<i>IRCCS FONDAZIONE S. MAUGERI di PAVIA</i>
Mauro Ceroni, Pierangelo Veggiotti	<i>IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO C. MONDINO di PAVIA</i>
Giampaolo Merlini, Laura Obici	<i>IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO di PAVIA</i>
Giovanni Meola	<i>IRCCS POLICLINICO SAN DONATO di SAN DONATO MILANESE (MI)</i>
Eduardo Nobile Orazio, Domenico Mavilio	<i>IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS di ROZZANO (MI)</i>
Rosario Casalone, Alessandro Salvatoni	<i>OSPEDALE CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI di VARESE</i>
Fioralba Decè, Concetta Carrubba	<i>ASL BERGAMO</i>
Luisa Colombi, Daniela Cecchi	<i>ASL BRESCIA</i>

Corrado Zuliani, Giuliana Sabatino	ASL COMO
Adriana Turco, Vincenzo Ventura	ASL CREMONA
Sara Pirola, Paolo De Luca	ASL LECCO
Danilo Grazzani, Danila Maggi	ASL LODI
Giancarla Froldi, Emanuela Vettorelli	ASL MANTOVA
Silvia Comelli, Laura Migliavada	ASL MILANO
Sarah Cattaneo, Daniela Malnis	ASL MILANO 1
Isabella Ruggeri, Patrizia Triberti	ASL MILANO 2
Adele Frigerio, Silvia Lopicoli	ASL MONZA E BRIANZA
Mirosa Dellagiovanna, Simonetta Nieri	ASL PAVIA
Enrico Nolla, Giovanni Paolo Manca	ASL SONDRIO
Maurizia Punginelli, Salvatore Pisani	ASL VARESE
Silvia Gari, Isabella Voglioso	ASL VALLECAMONICA E SEBINO
Elisabetta Di Martino	DIREZIONE GENERALE SANITÀ REGIONE LOMBARDIA – Esperto in materia
Paolo Tagliabue, Rossella Parini	FONDAZIONE MONZA E BRIANZA PER IL BAMBINO E LA SUA MAMMA di Monza (MB) - Esperto in materia
Antonella Costantino	FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO di MILANO – Esperto in materia

<b>Rappresentanti dei Presidi coinvolti nell'elaborazione dei PDTA</b>	
<i>Bergamo</i>	
A.O. PAPA GIOVANNI XXIII	Chiara Beretta, Antonio Brucato, Chiara Carzaniga, Maurizio Cheli, Liana Cortesi, Guido Finazzi, Massimiliano Limonta, Bruno Guido Locatelli, Luisa Musaio, Marco Polini, Antonino Puccio, Paolo Rossi, Arrigo Schieppati, Antonio Signorelli
<i>Bosisio Parini (LC)</i>	
IRCCS E. MEDEA ASS. LA NOSTRA FAMIGLIA	Renato Borgatti, Grazia D'Angelo, Paolo Frascini, Sandra Gandossini, Susan Marelli, Simona Pochintesta, Romina Romaniello
<i>Brescia</i>	
A.O. SPEDALI CIVILI	Paolo Airò, Andrea Brezzi, Piercarlo Brunelli, Maurizio Castellano, Cecilia Carbone, Ilaria Cavazzana, Giovanni De Maria, Mara Giacche, Lucilla Giambroni, Lucio Giordano, Massimiliano Filosto, Franco Franceschini, Roberto Micheli, Lucia Notarangelo, Paolo Orizio, Alessandro Pezzini,

	Alba Pilotta, Giuseppe Rossi, Tiziano Scalvini, Mara Taraborelli, Marina Venturini, Battista Fabio Viola
<i>Busto Arsizio (VA)</i>	
A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO	Giuseppe Monti, Francesco Saccardo
<i>Como</i>	
A.O. OSPEDALE S. ANNA	Matilde Ferrario, Anna Noè, Maria Zampolli
<i>Cremona</i>	
A.O. ISTITUTI OSPITALIERI	Pietro Cavalli, Ugo Cavallari, Fabio Comes, Francesco Lanza, Mirko Minelli
<i>Garbagnate (MI)</i>	
A.O. OSPEDALE G. SALVINI	Massimo Vaghi
<i>Lecco</i>	
A.O. OSPEDALE DI LECCO	Gianni Balza, Luciano Beccaria, Donatella Casartelli, Aurelio Castelnuovo, Fabrizio Fantini, Laura Garini, Alessandra Giardelli, Francesco Guerreschi, Maurizio Italia, Luigi Lovisetti, Nicoletta Manzocchi, Massimo Vanoli
<i>Legnano (MI)</i>	
A.O. OSPEDALE CIVILE	Daniela Bompane, Maria Guaita, Alfredomaria Lurati, Luciana Parola, Patrizia Perrone, Magda Scarpellini, Monica Sommariva, Marco Teli
<i>Mantova</i>	
A.O. OSPEDALE CARLO POMA	Francesca Beccaria, Fabio Buzi, Giuseppe Capovilla, Silvia Fasoli, Stefano Guatelli
<i>Milano</i>	
FONDAZIONE IRCCS CÀ GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO	Paola Aimone, Alessandra Bassotti, Maria Francesca Bedeschi, Emilio Berti, Elena Cassinerio, Giacomo Comi, Fabrizia Corona, Agostino Cortelezzi, Robertino Dilena, Emanuele Ferrante, Laura Fugazzola, Alessandro Galli, Carlo Gelmetti, Antonella Giacobbe, Sophie Guez, Ernesto Leva, Tiziano Lucchi, Sabrina Lucchiari, Giuseppina Marra, Francesca Menni, Donatella Milani, Federica Natacci, Laura Origgi, Emanuela Passoni, Monica Sciacco, Raffaella Scorza, Gianluca Tadini, Maurizio Torricelli, Paola Vizziello
IRCCS FONDAZIONE CENTRO S. RAFFAELE DEL MONTE TABOR	Elena Baldissera, Enrica Bozzolo, Maurizio De Pellegrin, Francesca Fumagalli, Maria Pia Guarneri, Stefano Franchin, Magda Marcatti, Angelo Manfredi, Maria Grazia Natali Sora, Sarah Marktelt, Maria Grazia Patricelli, Gianluca Perseghin, Stefano Previtali, Gianni Russo, Andrea Salonia, Marina Scarlato, Maria Sessa, Giovanna Weber
IRCCS ISTITUTO	Lucia Ballarati, Maria Luisa Bianchi, Maria Teresa Bonati , Marco Bonomi,

AUXOLOGICO ITALIANO	Daniela Giardino, Maria Sole Lilleri, Nicoletta Marazzi, Mirella Moro, Luca Persani, Piersandro Riboldi, Silvia Russo
IRCCS ISTITUTO NAZIONALE NEUROLOGICO CARLO BESTA	Enrico Alfei, Laura Canafoglia, Stefano D'Arrigo, Marica Eoli, Silvana Franceschetti, Cinzia Gellera, Lorenzo Maggi, Isabella Moroni, Renato Mantegazza, Chiara Pantaleoni, Davide Pareyson, Veronica Saletti, Franco Taroni, Graziella Uziel, Laura Grazia Valentini, Massimo Zeviani
IRCCS ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI	Paolo Casali, Elena Palassini
A.O. ISTITUTI CLINICI DI PERFEZIONAMENTO (PP.OO. BUZZI E C.T.O.)	Vittoria Baraldini, Valeria Brunelli, Camilla Caldarini, Enrica Caponcelli, Renato Facchini, Luciano Maestri, Paolo Politi
A.O. IST. ORT. GAETANO PINI	Francesca Ingegnoli, Antonio Memeo, Elena Panuccio, Silvana Zeni
IRCCS OSPEDALE CLASSIFICATO "S. GIUSEPPE"	Antonella Caminati, Sergio Harari
A.O. OSPEDALE LUIGI SACCO	Marco Antivalle, Pierluigi Bertora, Maurizio Bevilacqua, Elisa Capiluppi, Marco Cicardi, Giuliana Cislighi, Augusto B. Federici, Laura Guazzarotti, Carlo Lovati, Susan Marelli, Maurizio Osio, Alessandro Pini, Luca Romano, Andrea Zanichelli
A.O. OSPEDALE NIGUARDA CÀ GRANDA	Giuseppe Annoni, Salvatore Argento, Stefania Bergamoni, Moreno Bolzon, Laura Calabresi, Emanuela De Juli, Oscar Epis, Davide Filippini, Stefano Jann, Paola Loli, Emanuela Manfredini, Giovanni Marsico, Gabriella Mauri, Marina Muscarà, Silvana Penco, Giuseppe Talamoni, Vincenzo Tomaselli, Roberto Vaccari, Giorgio Ziglio
A.O. OSPEDALE S. CARLO BORROMEO	Laura Fiori, Maurizio Gallieni, Pietro Mingazzini, Alberto Podestà, Piero Renoldi, Renato Alberto Sinico, Simone Tonietti
A.O. OSPEDALE SAN PAOLO	Luca Autelitano, Maria Chiara Battistini, Federico Biglioli, Maria Paola Canevini, Paola Castellana, Marco Cattaneo, Graziella Cefalo, Roberta Giacchero, Lorenzo Gualandri, Francesca Labriola, Silvano Menni, Sabrina Paci, Cristina Pederiva, Sabrina Perazzoli, Luca Pietrogrande, Enrica Riva, Elisabetta Salvatici, Filippo Salvini, Carla Valle, Aglaia Vignoli
<i>Monza (MI)</i>	
A.O. OSPEDALE SAN GERARDO DEI TINTORI	Alberto Bozzetti, Anna Cereda, Francesca Furlan, Serena Gasperini, Silvia Maitz, Laura Marzorati, Rossella Parini, Maria Antonietta Pelegatti, Alberto Pesci, Angela Pincelli, Maria Rosa Pozzi, Miriam Rigoldi, Angelo Selicorni, Cristina Vallinoto, Fabrizio Torelli, Giacomo Torti, Paola Trombini
<i>Pavia</i>	
IRCCS ISTITUTO	Carlo Andrea Galimberti, Enrico Marchioni, Alfredo Romani, Sabrina

NEUROLOGICO C. MONDINO	Signorini, Pierangelo Veggiotti, Anna Pia Verri
IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO	Eloisa Arbustini, Luigi Avolio, Laura Bogliolo, Mauro Bozzola, Lorenzo Cavagna, Roberto Caporali, Mariangela Cisternino, Mario Fusillo, Maurizia Grasso, GianPaolo Merlini, Tiberio Oggionni, Giovanni Palladini, Daniele Porru, Silvia Rossi, Salvatore Savasta, Alessandra Serio, Marco Zecca
<i>Rozzano (MI)</i>	
IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS	Laura Belloli, Bianca Marasini, Eduardo Nobile Orazio, Andrea Nozza
<i>San Donato Milanese (MI)</i>	
IRCCS POLICLINICO SAN DONATO	Barbara Fossati, Giovanni Meola
<i>Varese</i>	
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI	Rosario Casalone, Luigina Guasti, Maria Laura Tanda, Giustino Tomei, Alessandro Salvatoni

### **Associazioni coinvolte nell'elaborazione dei PDTA**

Associazione ANGELI NOONAN Onlus, Associazione Conto Alla Rovescia (esostosi multipla - Ollier/Maffucci) (A.C.A.R. Onlus), Associazione Cranionsinostosi (AICRA ONLUS), Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita (AFADOC), Associazione Italiana Angioedema Ereditario (AAEE), Associazione Italiana Cistite Interstiziale (AICI ONLUS), Associazione Italiana Lafora (A.I.LA.), Associazione Italiana Malformazioni Anorettali (AIMAR), Associazione Italiana Neurofibromatosi (ANF Onlus), Associazione Italiana Niemann Pick Onlus, Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta (AS.IT.O.I.), Associazione Italiana Pazienti Anderson Fabry Onlus, Associazione Italiana per la sindrome di Ehlers-Danlos (AISED), Associazione Italiana Sindrome di Costello e Cardiofaciocutanea (AISC Onlus), Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite (AISJAC), Associazione Italiana Sindrome di Rett (AIR), Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite, Associazione Talassemici e Drepanociti Lombardi Onlus, DEBRA Italia Onlus, Unione Italiana Ittiosi (UNITI)

### **Segreteria scientifica/organizzativa**

Gedeone Baraldo<sup>1</sup>, Luciano Beccaria<sup>2</sup>, Luca Barcella<sup>3</sup>, Paola Carrara<sup>3</sup>, Erica Daina<sup>3</sup>, Federica Falcone<sup>1</sup>, Sara Gamba<sup>3</sup>, Faustina Lalatta<sup>4</sup>, Monica Lena<sup>3</sup>

### **Gestione e sviluppo informatico**

Laura Bottanelli<sup>3</sup>, Fabrizio Pizzo<sup>5</sup>, Morena Valzano<sup>5</sup>

- <sup>1</sup> *UO Qualità e Appropriatelyzza dei Servizi Sanitari, Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia, Milano*
- <sup>2</sup> *Dipartimento di Pediatria, Ospedale Generale "Alessandro Manzoni", Lecco*
- <sup>3</sup> *Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Ranica, Bergamo*
- <sup>4</sup> *UO Semplice di Genetica Medica, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*
- <sup>5</sup> *Lombardia Informatica, Milano*

*Per ulteriori informazioni:  
Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare  
IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Ranica, Bergamo  
Web: <http://malattierare.marionegri.it> – E-mail: [raredis@marionegri.it](mailto:raredis@marionegri.it)  
Telefono: 035-4535304 –Fax: 035-4535373*