

## 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 III (2017 – in corso)

<p><b>Comitato scientifico</b></p> <p><a href="#">Gruppo Referenti Rete Regionale Malattie Rare</a></p>
---

#### Rappresentanti dei Centri di riferimento coinvolti nell'elaborazione dei PDTA

<i>Bergamo</i>	
OSPEDALE PAPA GIOVANNI XXIII	Emanuela Agazzi, Luca Barcella, Marta Bellini, Alessandro Belotti Masserini, Simone Vasilij Benatti, Valeria Casotti, Camillo Carrara, Lorenzo D'Antiga, Angelo Di Giorgio, Fabiano Di Marco, Anna Falanga, Gianluca Imeri, Valentina Leone, Massimiliano Limonta, Laura Martinelli, Norman Panza, Marta Radaelli, Piero Ruggenenti, Claudia Maria Sanfilippo, Piermario Scuri, Manlio Sgarzi, Marcella Vedovello, Pamela Vezzoli
OSPEDALE DI TREVIGLIO	Federica Bonomi, Marinella Carpo, Paolo Luigi Colombelli
ISTITUTI OSPEDALIERI BERGAMASCHI - POLICLINICO SAN MARCO di Zingonia	Massimo Camerlingo
<i>Brescia</i>	
SPEDALI CIVILI DI BRESCIA - OSPEDALE DEI BAMBINI	Chiara Agosti, Paolo Airò, Antonella Alberici, Federico Alberici, Laura Andreoli, Raffaele Badolato, Federica Benini, Michela Bezzi, Barbara Borroni, Osvaldo Braga, Piergiacomo Calzavara Pinton, Cecilia Carbone, Luciano Corda, Maria Rosa Cutrì, Paola Danzi, Elisa Delbarba, Giovanni De Maria, Elisa Maria Fazzi, Sofia Faletti, Massimiliano Filosto, Franco Franceschini, Maurizio Fuoti, Mara Giacché, Lucilla Giambroni, Lucio Giordano, Chiara Gualeni, Lucio Andrea Lojacono, Carlo Mario Lombardi, Vincenzo Maione, Giuliana Martini, Roberto Micheli, Anna Molinaro, Riccardo Nascimbeni, Lucia Dora Notarangelo, Alessandro Padovani, Alba Pilotta, Andrea Pilotto, Loris Poli, Fulvio Porta, Alberto Ravelli, Emanuela Rizzi, Vito Romano, Giuseppe Rossi, Mara Rossi, Mariateresa Rossi, Francesco Scolari, Caterina Sottini, Giulia Soverini, Angela Tincani, Alessandra Tucci,

	Marina Venturini, Irene Volonghi, Paola Volpi, Enrica Zinzini
OSPEDALE DI MONTICHIARI	Laura Bregoli
CENTRO CLINICO NEMO - FONDAZIONE SERENA ONLUS di Brescia	Simona Damioli, Massimiliano Filosto
<i>Como</i>	
OSPEDALE S. ANNA - S. della Battaglia	Giuseppina Alfieri, Carlo Campana, Vincenzo Corbelli, Marco D'Amico, Del Vecchio Lucia, Beniamina Gallelli, Milena Mariani, Elisabetta Prada, Alberto Sampietro, Angelo Selicorni
OSPEDALE VALDUCE di Como	Elena Susanna Cavalli
Villa Santa Maria SCS - Tavernerio	Delia Dunca, Daniele Gioni
<i>Cremona</i>	
OSPEDALE DI CREMONA	Alessia Giossi, Fabio Gotta, Alfredo Molteni, Sophie Testa
OSPEDALE DI CREMA	Luigi Caputi, Elisa Fruguglietti, Salvatore Savasta, Chiara Trabatti,
<i>Lecco</i>	
OSPEDALE DI LECCO	Roberto Bellù, Donatella Casartelli, Valeria De Micheli, Alessandro Gerosa, Francesco Guerreschi, Vincenzo La Milia, Selena Longhi, Piero Poli, Ugo Pozzetti, Sebastiano Recalcati, Andrea Rigamonti, Andrea Salmaggi
OSPEDALE DI MERATE	Nicoletta Manzocchi, Massimo Ricci
IRCCS EUGENIO MEDEA - ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA - Polo di Bosisio Parini	Maria Grazia D'Angelo, Stefania Zambrano, Nicoletta Zanotta, Claudio Zucca
<i>Mantova</i>	
OSPEDALE DI MANTOVA	Mirko Avesani, Alfonso Ciccone, Massimo Franchini, Marilena Frigato, Roberta Gaiardoni, Francesca Girolami, Stefano Guatelli, Rita Monni, Viviana Ravagnani
<i>Milano</i>	
CASA DI CURA IGEA - DIPARTIMENTO DI SCIENZE	Massimo Corbo, Giovanni Meola

NEURORIABILITATIVE di Milano	
IRCCS CENTRO CARDIOLOGICO MONZINO di Milano	Piergiuseppe Agostoni
CENTRO CLINICO NEMO - FONDAZIONE SERENA ONLUS di Milano	Emilio Albamonte, Federica Cerri, Christian Lunetta, Valeria Sansone
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO di Milano	Paola Ajmone, Gianluigi Ardissino, Itala Marina Baldini, Wilma Barcellini, Lucia Augusta Baselli, Alessandra Bassotti, Maria Francesca Bedeschi, Chiara Bellocchi, Lorenzo Beretta, Emilio Berti, Michela Brena, Giacomo Pietro Comi, Stefania Corti, Donata Cresseri, Rosa Maria Dellepiane, Alessio Di Fonzo, Giovanni Filocamo, Anna Ludovica Fracanzani, Giulia Franco, Carlo Gelmetti, Cristina Gervasini, Sophie Guez, Silvia Lanfranconi, Saverio Vincenzo Luccarelli, Angelo Valerio Marzano, Ida Martinelli, Antonio Mastrangelo, Marzia Menegatti, Francesca Menni, Piergiorgio Messa, Donatella Milani, Anna Minuti, Giovanni Montini, William Morello, Marco Nassisi, Federica Natacci, Gabriella Nebbia, Valeria Nicotra, Silvia Osnaghi, Manuela Ossola, Emanuela Passoni, Flora Peyvandi, Antonella Petaccia, Matteo Porro, Berardo Rinaldi, Martina Rimoldi, Elena Luca Valenti, Marco Vicenzi
FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI di Milano	Stefano Chiaravalli, Michele Del Vecchio, Andrea Maurichi, Maria Teresa Ricci, Roberta Sanfilippo, Marco Vitellaro
FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA di Milano	Carlo Antozzi, Anna Ardissone, Anna Bersano, Laura Canafoglia, Claudia Ciaccio, Stefano D'Arrigo, Claudia Dosi, Roberto Eleopra, Marica Eoli, Cinzia Gellera, Tiziana Granata, Costanza Lamperti, Paola Lanteri, Giuseppe Lauria, Lorenzo Maggi, Caterina Mariotti, Riccardo Masson, Isabella Moroni, Lorenzo Nanetti, Nardo Nardocci, Chiara Pantaleoni, Francesca Ragona, Nicola Rifino, Ettore Salsano, Paola Soliveri, Franco Taroni, Giovanna Zorzi
IRCCS FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI di Milano Via Camaldoli	Maurizio Bussotti, Christian Lunetta
IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO	Laura Adobbati, Claudia Baratto, Sergio Caravita, Franco Capsoni, Cecilia Beatrice Chighinzola, Andrea Ciammola, Alberto Doretto, Pierluigi Meroni, Piersandro Ernesto Riboldi, Vincenzo Silani, Nicola Ticozzi
IRCCS ISTITUTO EUROPEO DI ONCOLOGIA di Milano	Bernardo Bonanni, Tommaso De Pas, Giulio Tosti, Cristina Maria Concetta Trovato

IRCCS OSPEDALE SAN RAFFAELE di Milano	Elena Baldissera, Maurizio Battaglia Parodi, Enrica Paola Bozzolo, Corrado Campochiaro, Adriana Cariddi, Marco Catena, Corrado Campochiaro, Maria Lucia Cascavilla, Giulia Martina Cavestro, Luciano Crippa, Armando D'Angelo, Lorenzo Dagna, Giacomo De Luca, Yuri Falzone, Raffaella Fazio, Laura Ferrè, Andreas Ferreri, Marco Lanzillotta, Sarah Markt, Elisabetta Misericocchi, Stefano Mora, Luca Moroni, Vera Paloschi, Maria Grazia Patricelli, Stefano Previtali, Giuseppe Alvise Ramirez, Nilo Riva, Elisa Sala, Marina Scarlato, Giorgio Slaviero, Matteo Trimarchi, Giuseppe Vezzoli
OSPEDALE DEI BAMBINI V. BUZZI di Milano	Enrico Alfei, Eleonora Bonaventura, Cristina Cereda, Anna Mandelli, Silvia Masnada, Chiara Montanari, Elvira Verduci
OSPEDALE FATEBENEFRATELLI E OFTALMICO di Milano	Emaneule Bizzi, Antonio Brucato, Francesco Cianci, Angela Mauro, Mariangela Nivuori, Eliana Parente, Eleonora Parisi, Antonino Romeo
OSPEDALE LUIGI SACCO di Milano	Marco Antivalle, Emanuela Bizzi, Giuliana Cislighi, Augusto Federici, Maurizio Gallieni, Nicoletta Landriani, Alessandra Mutti, Maurizio Osio, Leonardo Pantoni, Umberto Russo, Ettore Sabadini, Anna Paola Salvetti, Pierachille Santus, Piercarlo Sarzi-Puttini, Enrico Trombetti
OSPEDALE NIGUARDA di Milano	Elio Clemente Agostoni, Stefania Bergamoni, Arianna Bertolucci, Teresa Caimi, Ugo Cavallari, Marco Cenzato, Paolo Dalino Ciaramella, Salvatore Ciriolo, Iliana Rosa Barbara Costi, Emanuela De Juli, Alberto Debernardi, Alessandra Del Longo, Oscar Massimiliano Epis, Davide Antonio Filippini, Andrea Garascia, Federico Giarda, Erika Maria Grossrubatscher, Francesca Imbesi, Alessandro Innocenti, Alessandro La Camera, Giovanni Marsico, Marco Mazza, Alberto Menegotto, Enrico Eugenio Minetti, Massimiliano Mutignani, Federica Ravera, Carmine Riccio, Giuseppe Rosario Schirò, Jan Walter Schroeder, Rosa Stigliano, Emanuela Lara Susani, Federica Teutonico, Nicola Ughi, Gabriele Vignati, Aglaia Vignoli
OSPEDALE S. CARLO BORROMEO di Milano	Laura Fiori, Alberto Galli, Pietro Napodano, Piero Renoldi
OSPEDALE SAN GIUSEPPE	Antonella Caminati, Roberto Cassandro, Sergio Harari
OSPEDALE SAN PAOLO di Milano	Rosangela Arancio, Giuseppe Banderali, Maria Paola Canevini, Laura Campiglio, Chiara Casellato, Paola Castellana, Marco Cattaneo, Graziella Cefalo, Stefano Centanni, Leonardo Colombo, Paolo Fogagnolo, Francesca La Briola, Marzia Mandelli, Gaia Oggioni, Sabrina Paci, Angela Peron, Gianmarco Podda, Alberto Priori, Emilia Ricci, Rocco Rinaldo, Luca Rossetti, Valentina Rovelli, Elisabetta Salvatici, Emma Scelzo, Silvia Terraneo, Elvira Verduci, Aglaia Vignoli, Massimo Zuin
PRESIDIO OSPEDALIERO CTO di Milano	Francesca Del Sorbo, Paola Soliveri

PRESIDIO OSPEDALIERO GAETANO PINI di Milano	Roberto Caporali, Rolando Cimaz, Maria Gerosa, Francesca Ingegnoli, Antonio Memeo, Daniele Priano
OSPEDALE E. BASSINI di Cinisello Balsamo	Paolo Politi
OSPEDALE DI GARBAGNATE MILANESE	Francesco Bini, Bruno Bodini, Massimo Vaghi
OSPEDALE DI LEGNANO	Francesca Binda, Laura Castelnovo, Francesco Cosa, Lucafrancesco Di Toma, Paola Faggioli, Arianna Gatti, Cristina Masnada, Antonino Mazzone, Barbara Nardo, Alessandro Cesare Prella, Antonio Tamburiello
OSPEDALE DI MAGENTA	Maurizio Italia, Nicoletta Manzocchi, Antonino Mazzone, Massimo Ricci, Emanuela Venegoni
IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS di Rozzano	Alberto Albanese, Elena Albé, Serena Colafrancesco, Antonio Costanzo, Maria De Santis, Mario Di Giovanni, Luigi Laghi, Stefania Lalli, Emanuela Filomena Legrottaglie, Corrado Lodigiani, Gherardo Mazziotti, Orazio Eduardo Nobile, Alessandro Repici, Carlo Francesco Selmi, Fabrizia Terenghi, Paolo Vinciguerra
HUMANITAS S. PIO X di Milano	Pietro Rosetta, Riccardo Vinciguerra
IRCCS POLICLINICO SAN DONATO, San Donato Milanese (MI)	Alessandro Pini
<i>Monza e della Brianza</i>	
FONDAZIONE IRCCS SAN GERARDO DEI TINTORI di Monza	Lorenza Borin, Filippo Brioschi, Andrea Carrer, Monica Carpenedo, Guido Cavaletti, Anna Cereda, Annalia Cianflone, Paola Corti, Viola Crescitelli, Cecilia Daolio, Paola Faverio, Carlo Ferrarese, Maria Giannini Fonte, Chiara Fossati, Serena Gasperini, Fonte Maria Giannini, Salvatore Luceri, Laura Marzorati, Marta Massimello, Sara Minghetti, Giuseppe Paciocco, Rossella Parini, Cinzia Peruzzi, Alberto Pesci, Maria Luisa Piatti, Federico Pieruzzi, Angela Ida Pincelli, Alberto Piperno, Maria Rosa Pozzi, Renato Alberto Sinico, Marco Spinelli, Fabrizio Torelli, Lucio Tremolizzo, Paolo Vercelloni
OSPEDALE DI DESIO	Irene Colombo, Maria Pia Grassi, Ignazio Santilli
<i>Pavia</i>	
FONDAZIONE IRCCS	Chiara Ambaglio, Eloisa Arbustini, Stefania Barruscotti, Federico

POLICLINICO SAN MATTEO di Pavia	Bonetti, Grazia Bossi, Mauro Bozzola, Serena Bugatti, Lorenzo Cavagna, Roberto Ceccuzzi, Angelo Guido Corsico, Paolo Delvino, Carlo Di Biase, Ilaria Ferrarotti, Thomas Foiadelli, Stefano Ghio, Chiara Giorgini, Andrea Gramegna, Fabrizio Grosjean, Manuela Imperato, Luca Malcovati, Francesca Mariani, Carlo Maurizio Montecucco, Patrizia Noris, Tiberio Oggioni, Paola Stefania Preti, Daniele Porru, Paolo Rama, Veronique Ramoni, Teresa Rampino, Carlo Francesco Tomasini, Camilla Vassallo, Marco Zecca
IRCCS FONDAZIONE ISTITUTO NEUROLOGICO NAZIONALE CASIMIRO MONDINO di Pavia	Angela Berardinelli, Giuseppe Cosentino, Valentina De Giorgis, Luca Diamanti, Simone Gana, Matto Gastaldi, Simona Orcesi, Claudio Pacchetti, Sabrina Ravaglia, Sabrina Signorini, Fabio Sirchia, Massimiliano Todisco, Elisa Vegezzi, Roberta Zangaglia
<i>Sondrio</i>	
OSPEDALE DI SONDRIO	Annarita Giardina, Pierpaolo Parravicini, Salvatore Santina
OSPEDALE DI SONDALO	Salvatore Creta, Leonardo Iannacci
<i>Varese</i>	
OSPEDALE F. DEL PONTE di Varese	Maddalena Marinoni
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI di Varese	Francesca Brunini, Antonella Cappelli, Domenica Caramazza, Alessandro Clemenzi, Angelo Maurizio Clerici, Lucina Galvani, Mariangela Lattanzio, Giuseppe Rombolà, Maurizio Versino
OSPEDALE DI BUSTO ARSIZIO	Eligio Gandini
OSPEDALE DI GALLARATE	Isidoro La Spina, Davide Zarcone
OSPEDALE DI SARONNO	Francesco Saccardo

## Associazioni coinvolte nell'elaborazione dei PDTA

AID Kartagener Onlus, Associazione Cistinosi, Associazione Amici del Moyamoya Onlus, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (APII Onlus), Associazione Italiana Cheratoconici (AICHE Onlus), Associazione Italiana Cistite Interstiziale Onlus (AICI Onlus), Associazione Italiana dei pazienti di Neuropatie Disimmuni Onlus (CIDP Italia Onlus), Associazione Italiana Emoglobinuria Parossistica Notturna (AIEPN Onlus), Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia (AILS Onlus), Associazione Italiana Miastenia e malattie immunodegenerative Amici del Besta (AIM Onlus), Associazione Italiana Pazienti Anderson Fabry (AIPAF Onlus), Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche Onlus (AISA ODV), Associazione Italiana per la Ricerca sulle Istiocitosi (AIRI Onlus), Associazione Italiana per l'Informazione e lo Studio sull'Acondroplasia (AISAC Onlus), Associazione Italiana Rett Onlus (AIRett Onlus), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), Associazione Italiana Sindrome, Malattia di Behcet e Behcet like – SIMBA ODV, Associazione Italiana Vivere la Paresi Spastica Onlus (AIViPS ONLUS), Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR ODV), Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP Onlus), Associazione Nazionale Alfa 1 Antitripsina ODV, Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale APS, Associazione Nazionale Malattia Di Wilson (ANMW Aps), Associazione Nazionale Subvedenti (ANS ODV), Associazione Neurofibromatosi Onlus (ANF Onlus), Associazione pazienti con Sindrome di Churg Strauss (APACS-EGPA), Associazione per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica (Progetto Alice Onlus), Associazione Nazionale per la lotta alle Distrofie Retiniche (RETINA ITALIA ODV), Associazione per la ricerca sull'Epidermolisi Bollosa (DEBRA Italia Onlus), Associazione Sindrome Nefrosica Italia Onlus, Dravet Italia, Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO FIMR), Fondazione La Nuova Speranza Onlus – Lotta alla Sclerosi Focale, Fondazione Malattie Miotoniche (FMM), Fondazione Paracelso Onlus, Gruppo Famiglia Dravet, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS Onlus), Huntington Onlus, Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus, Mitocon Onlus - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, MSA Italia Onlus - Combattiamo l'Atrofia Multisistemica, Organizzazione RTS – Una vita speciale ODV per la Sindrome di Rubinstein Taybi, Progetto DDD – Associazione per la lotta alla DDD, SOS Linfedema Onlus

## Segreteria scientifica/organizzativa<sup>(1)</sup>

Michela Avenia, Paola Carrara, Erica Daina, Sara Gamba, Monica Lena, Miriam Rigoldi

## Gestione e sviluppo informatico<sup>(1)</sup>

Laura Bottanelli, Youssef Malkiya

<sup>(1)</sup>Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Ranica, Bergamo