

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: Dott.ssa Silvia Di Michele

Tel. 085-4252640, 085-4252641

E-mail: malattierare@ausl.pe.it

• **BASILICATA**

Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Basilicata

c/o Dipartimento Politiche della Persona – Regione Basilicata

Viale Verrastro, 9 - 85100 Potenza

Referente: Dott.ssa Giulia Motola

Tel. 0971-668874

Numero verde: 800.00.99.88 (il servizio è attivo 24 ore su 24, con segreteria in assenza di operatori)

E-mail: malattierare@regione.basilicata.it

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

• **CALABRIA**

Centro di Coordinamento 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

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

E-mail: malattie.rare@ospedaledicolli.it

[Sito web](#)

• **EMILIA ROMAGNA**

Rete Regionale per la Prevenzione, la Sorveglianza, la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Rare

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: Dott.ssa Elisa Rozzi, Dott. Matteo Volta

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

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

Centro di Coordinamento Regionale

c/o Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare – Servizi Assistenza Ospedaliera

• **FRIULI VENEZIA GIULIA**

Coordinamento Regionale per le malattie rare

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria S. Maria della Misericordia

Piazzale S. Maria della Misericordia, 15 – 33100 Udine

Tel. 0432-559890 (da lunedì a venerdì 9.00-13.00); Fax: 0432-559150

Referente: Prof. Maurizio Scarpa

E-mail: malattierare@asuiud.sanita.fvg.it

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

- **LAZIO**

Regione Lazio Sanità

Via Rosa Raimondi Garibaldi, 7 – 00145 Roma

E-mail: areareteospedaliera@regione.lazio.it

[Sito web](#)

- **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: Dott.ssa Erica Daina, Inf. Sara Gamba

E-mail: raredis@marionegri.it

[Sito web](#)

- **LIGURIA**

Sportello Regionale Malattie Rare

c/o Padiglione 10 - presso Direzione Sanitaria - Istituto Giannina Gaslini

Largo G. Gaslini, 5 - 16147 Genova

Tel. 010-56362.9377.113 010-56363592 (Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 08.00 alle 13.00); 335-7304627 (cellulare di servizio)

Fax 010-8612071

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

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

- **MARCHE**

Coordinamento regionale per le Malattie Rare

Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I – G.M. Lancisi – G. Salesi"

Via Conca, 71 - 60020 Torrette AN

Referenti: Dott.ssa Giada Tortora, Dott.ssa Claudia Sgattoni

Tel. 071-5961 (centralino), 071-5964142 (segreteria Malattie Rare)

Sportello Malattie Rare e Metaboliche ASL Pescara

UOC Pediatrica Medica

Tel. 085-4252101

Referente: Dott.ssa Silvia Di Michele

- **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 (dal lunedì al venerdì dalle 09.00 alle 17.00)

Referenti: Prof. Dario Roccatello, Dott. Simone Baldovino

E-mail: info@malattierarepiemonte.it

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

Forum Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta

Tel. 346.1059486, 339.5203554

E-mail: segreteria@a-rare.it

[Sito web](#)

- **PUGLIA**

Coordinamento Regionale Malattie Rare

c/o ARES – Agenzia Regionale Sanitaria Puglia

Via G. Gentile, 52 - 70126 Bari

Tel. 080-9188139 (dal lunedì al giovedì, ore 10:00-12:00) Fax 080-5409225

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

E-mail: coordinamento.malattierare@regione.puglia.it; g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it

Sportello

Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare

c/o Ospedale Consorziato Policlinico di Bari

Numero Verde: 800-893 434 (Il servizio è attivo dal lunedì al giovedì dalle 12.30 alle 13.30)

E-mail: centromalattierare@gmail.com

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

- **SARDEGNA**

Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare

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

Via Jenner s/n - 09121 Cagliari

Numero: 070-52965527, 070-52965609; Cellulare aziendale: 366-9220528 (numeri attivi dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 13.00)

Referenti: Dott.ssa Antonella Putzu (Medico Pediatra), M. Bibiana Murgia (Infermiera)

Direttore: Prof. Paolo Moi

E-mail: info@malattieraresardegna.it

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

- **SICILIA**

Coordinamento Regionale per le Malattie Rare

A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello

Piazza Salerno, 1 - 90146 Palermo

Referente: Prof.ssa Maria Piccione

Tel. 091-6802822, 091-7803180

E-mail: info@malattieraresicilia.it

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

- **TOSCANA**

Coordinamento Regionale 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: Dott.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 18.00)

Referente: Dott.ssa Francesca Grandi

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 (Linea dedicata alle malattie rare dal lunedì al venerdì, dalle 08.00 alle 12.00)

Referente: Dott. Francesco Benedicenti

E-mail: malattierareBZ@sabes.it

[Sito web](#)

PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO Centro provinciale di coordinamento malattie rare

c/o Presidio Ospedaliero Villa Igea

Via Malta, 16 - 38122 Trento TN

Tel. 0461-904211 (il servizio è aperto al pubblico dal lunedì al venerdì dalle 08.30 alle 13.00); Fax 0461-904244

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

E-mail: malattieraretrento@apss.tn.it

[Sito web](#)

- **UMBRIA**

Servizio Sanitario Regionale: informazioni sulle malattie rare

Direzione regionale salute e coesione sociale, Servizio Programmazione sociosanitaria dell'assistenza distrettuale e ospedaliera

Via M. Angeloni, 61 - 60124 Perugia

Tel.: 075-5045302, 075-5045281, Fax: 075-5045569

Referenti: Dott.ssa Paola Casucci

E-mail: 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 09.00 alle 17.00)

Referenti: Prof. Dario Roccatello, Dott. Simone Baldovino

E-mail: info@malattierarepiemonte.it

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

Forum Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta

Tel. 346.1059486, 339.5203554

E-mail: segreteria@a-rare.it

[Sito web](#)

- **VENETO**

Registro delle Malattie Rare

Tel. 049-8215700; Fax 049-8211419

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

E-mail: malattierare@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](#)