

# 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](mailto: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](mailto: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](mailto:malattierare@regione.basilicata.it), [giulia.motola@aspbasilicata.it](mailto: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](mailto: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@ospedaledicolli.it](mailto:malattie.rare@ospedaledicolli.it), [dir.malattierarecampania@ospedaledicolli.it](mailto:dir.malattierarecampania@ospedaledicolli.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](mailto:malattierare@regione.emilia-romagna.it), [elisa.rozzi@regione.emilia-romagna.it](mailto:elisa.rozzi@regione.emilia-romagna.it),  
[matteo.volta@regione.emilia-romagna.it](mailto: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](mailto:malattierare@asufc.sanita.fvg.it), [maurizio.scarpa@asufc.sanita.fvg.it](mailto: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](mailto: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](mailto:malattierare@regione.liguria.it); [sportelloregionalemr@gaslini.org](mailto: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](mailto: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](mailto:sonia.tonucci@regione.marche.it), [maria.debenedittis@regione.marche.it](mailto: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](mailto: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@aslcittaditorino.it](mailto:malattierapiemonte@aslcittaditorino.it), [dario.roccatello@unito.it](mailto:dario.roccatello@unito.it), [simone.baldovino@unito.it](mailto: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](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it), [g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it](mailto:g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it),

[e.attolini@aress.regione.puglia.it](mailto: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](mailto:info@malattieraresardegna.it), [salvatore.savasta@unica.it](mailto: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

Piazza Salerno, 1 - 90146 Palermo

Referente: Prof.ssa Maria Piccione

Tel. 091-6802822, 091-7803180

E-mail: [info@malattieraresicilia.it](mailto:info@malattieraresicilia.it), [maria.piccione@unipa.it](mailto:maria.piccione@unipa.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](mailto:cecilia.berni@regione.toscana.it), [genetica.rare@regione.toscana.it](mailto: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](mailto: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](mailto:malattierareBZ@sabes.it), [francesco.benedicenti@asbz.it](mailto: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](mailto:malattieraretrento@apss.tn.it), [annalisa.pedrolli@apss.tn.it](mailto: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](mailto:paolo.prontera@ospedale.perugia.it), [pcasucci@regione.umbria.it](mailto: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: [malattierapiemonte@ascittaditorino.it](mailto:malattierapiemonte@ascittaditorino.it), [dario.roccatello@unito.it](mailto:dario.roccatello@unito.it), [simone.baldovino@unito.it](mailto: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](mailto:malattierare@regione.veneto.it), [paola.facchin@unipd.it](mailto:paola.facchin@unipd.it), [monica.mazzucato@regione.veneto.it](mailto: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](mailto:raredis@marionegri.it), PEC: [malattierare@pec.marionegri.it](mailto:malattierare@pec.marionegri.it), [Sito Web](#)