

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 I

Comitato scientifico 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 giugno 2010	
Gedeone Baraldo, Elisabetta Di Martino, Ida Fortino, Paola Giuliani, Luca Merlini, Cinzia Vanzini	DIREZIONE GENERALE SANITÀ REGIONE LOMBARDIA
Giuseppe Corsini, Alessandro Discalzi	DIREZIONE GENERALE FAMIGLIA E SOLIDARIETÀ SOCIALE REGIONE LOMBARDIA
Erica Daina, Elena Bresin	CENTRO DI COORDINAMENTO RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" Istituto Mario Negri, Ranica (BG)
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE – UNIAMO FIMR (delegazione lombarda) e-mail: info@apmmc.it sito web: http://www.uniamo.org	
FEDERAZIONE LOMBARDA MALATTIE RARE (FLMR) e-mail: staff@flmr.it sito web: http://www.flmr.it/	
Arrigo Schieppati, Antonio Piccichè	OSPEDALI RIUNITI di BERGAMO
Renato Borgatti, Rita Grasso	IRCCS E. MEDEA ASS. NOSTRA FAMIGLIA di BOSISIO PARINI (LC)
Fabio Buzi, Chiara Barni	SPEDALI CIVILI di BRESCIA
Giuseppe Monti, Eligio Gandini	OSPEDALE DI CIRCOLO di BUSTO ARSIZIO (VA)
Maria Zampolli, Giuseppina Alfieri	OSPEDALE S. ANNA di COMO
Elisabetta Buscarini, Fernanda Menozzi	OSPEDALE MAGGIORE di CREMA
Pietro Cavalli, Carlo Poggiani	ISTITUTI OSPITALIERI di CREMONA
Michele Perini, Mauro Zaffaroni	OSPEDALE S. ANTONIO ABATE di GALLARATE (VA)
Raul Mattassi, Massimo Vaghi	OSPEDALE G. SALVINI di GARBAGNATE (MI)

Luciano Beccaria, Roberto Bellù	<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>
Bianca Maria Canesi, Emanuela De Juli	<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>
Paolo Tagliabue, Rossella Parini	<i>OSPEDALE SAN GERARDO DEI TINTORI di MONZA (MI)</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>
Eduardo Nobile Orazio, Domenico Mavilio	<i>IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS di ROZZANO (MI)</i>
Andrea Larghi, Luca Manfredi	<i>OSPEDALE CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI di VARESE</i>
Concetta Carrubba, Maria Pia Orsi	<i>ASL BERGAMO</i>
Daniela Cecchi, Luisa Colombi	<i>ASL BRESCIA</i>

Giuliana Sabatino, Corrado Zuliani	ASL COMO
Vincenzo Ventura, Adriana Turco	ASL CREMONA
Sara Pirola, Valter Valsecchi	ASL LECCO
Elena Fiocchi, Danilo Grazzani	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 Lopicolli	ASL MONZA E BRIANZA
Mirosa Dellagiovanna, Simonetta Nieri	ASL PAVIA
Giovanni Paolo Manca, Enrico Nolla	ASL SONDRIO
Salvatore Pisani, Maurizia Punginelli	ASL VARESE
Silvia Gari, Isabella Voglioso	ASL VALLECAMONICA E SEBINO

Rappresentanti dei Presidi coinvolti nell'elaborazione dei PDTA	
<i>Bergamo</i>	
A.O. OSPEDALI RIUNITI	Regina Barbò, Virginio Bonito, Antonio Brucato, Mariarosa Caruso, Liana Cortesi, Luca Fabris, Anna Falanga, Daniela Gambini, Luigi Andrea Lanterna, Lucia Migliazza, Luisa Musaio, Stefano Okolicsanyi, Marina Pagani, Marco Poloni, Rossana Poma, Alberto Reseghetti, Federica Rossi, Maurizio Ruggeri, Arrigo Schieppati, Manlio Sgarzi, Fulvio Sileo
<i>Bosisio Parini (LC)</i>	
IRCCS E. MEDEA ASS. LA NOSTRA FAMIGLIA	Maria Grazia D'Angelo, Sandra Gandossini, Rita Grasso, Susan Marelli, Romina Romaniello, Roberto Salati
<i>Brescia</i>	
A.O. SPEDALI CIVILI	Paolo Airò, Agnese Angeli, Luisa Antonini, Barbara Borroni, Andrea Brezzi, Piercarlo Brunelli, Fabio Buzi, Bruno Capilupi, Johnny Cappiello, Cecilia Carbone, Maurizio Castellano, Marco Cattalini, Luciano Corda, Giovanni De Maria, Massimiliano Filosto, Franco Franceschini, Silvia Gambarà, Lucio Giordano, Gina Alessandra Gregorini, Paolo Liberini, Davide Lombardi, Roberto Mangili, Antonella Meini, Dario Meneghini, Roberto Micheli, Nunzia Miglietti, Maria Lorenza Muiesan, Riccardo Nascimbeni, Giuseppe Nascimbeni, Lucia Dora Notarangelo, Giorgio Pasolini, Marie Graciella Pigozzi, Alba Pilotta, Alessandro Plebani, Alberto Ravelli, Angelo Rossini, Patrizia Scaini, Francesco Scolari, Annarosa Soresina, Marina Venturini, Fabio Viola, Giulia Zonno

<i>Busto Arsizio (VA)</i>	
A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO	Anna Bussolini, Ippolita D'amato, Giuseppe Di Lucca, Alfredo Gamboni, Eligio Gandini, Giuseppe Monti, Francesco Saccardo
<i>Como</i>	
A.O. OSPEDALE S. ANNA	Luisa Abbagnato, Flavio Azzalini, Giuseppe Laria, Giuseppe Lembo, Maria Zampolli
<i>Crema</i>	
A.O. OSPEDALE MAGGIORE	Gianfranco Brambilla, Elisabetta Buscarini
<i>Cremona</i>	
A.O. ISTITUTI OSPITALIERI	Adriano Alatri, Melissa Bellini, Giancarlo Bosio, Pietro Cavalli, Giorgio Guarneri, Sophie Testa
<i>Gallarate (VA)</i>	
A.O. OSPEDALE S. ANTONIO ABATE	Maura Bertini, Stefania Lanfranchi, Carlo Mascetti, Michele Perini
<i>Garbagnate (MI)</i>	
A.O. OSPEDALE G. SALVINI	Raul Mattassi, Massimo Vaghi
<i>Lecco</i>	
A.O. OSPEDALE DI LECCO	Marco Andreoletti, Gianni Balza, Luciano Beccaria, Alberto Bettinelli, Antonio Carcaterra, Donatella Casartelli, Aurelio Castelnuovo, Maurizio Catagni, Agostino Colli, Valeria De Micheli, Alberto Del Prete, Lucia Del Vecchio, Alessandro Gerosa, Michela Inverno, Francesco Locatelli, Giovanni Lorenzi, Luigi Lovisetti, Nicoletta Manzocchi, Francesco Patitucci, Giuseppe Pontoriero, Ugo Pozzetti, Andrea Rigamonti, Lorenzo Stanzani, Massimo Stefani, Alberto Trinchieri, Massimo Vanoli, Sara Viganò, Daniela Vismara
<i>Legnano (MI)</i>	
A.O. OSPEDALE CIVILE	Paolo Bottero, Stefano Caruso, Paola Faggioli, Patrizio Fusetti, Luca Di Toma, Maria Cristina Guaita, Carlo Guastoni, Sara Marinoni, Maria Grazia Marraza, Marco Parodi, Patrizia Perrone, Alessandro Romorini, Maurizio Rondena, Maria Savarè, Magda Scarpellini, Patrizia Secchi
<i>Mantova</i>	
A.O. OSPEDALE CARLO POMA	Massimiliano Beccaria, Paolo Buzzi, Enrico Capuzzo, Giacomo Caramaschi, Emma Cerini, Giuseppe De Donno, Anna Magherini, Giorgio Zamboni

Milano

CENTRO CLINICO NEMO – FONDAZIONE SERENA	Massimo Corbo, Ksenija Gorni, Christian Lunetta
FONDAZIONE IRCCS CÀ GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO	Gianluigi Ardissino, Andrea Arighi, Maria Francesca Bedeschi, Emilio Berti, Fiorenzo Botti, Maria Domenica Cappellini, Maria Carrabba, Lorenzo Colombo, Giacomo Comi, Ettore Contessini Avesani, Fabrizia Corona, Stefania Corti, Antonio Di Cesare, Rosa Maria Delle Piane, Elena Di Pierro, Alberto Edefonti, Giovanna Fabio, Silvia Fargion, Anna Ludovica Fracanzani, Mirella Fraquelli, Laura Fugazzola, Carlo Gelmetti, Marco Gelosa, Marisa Giani, Giovanna Graziadei, Ida Martinelli, Giulia Melloni, Francesca Menni, Nadia Mirra, Maurizio Moggio, Simona Muratori, Federica Natacci, Gabriella Nebbia, Laura Origgi, Flora Peyvandi, Maria Cristina Pietrogrande, Cesare Pirondini, Roberto Ratiglia, Elena Santagostino, Raffaella Scorza, Angelo Selicorni, Anna Spada, Gianluca Tadini, Elisabetta Vismara, Paola Vizziello, Gianpaolo Zanetti
IRCCS FONDAZIONE CENTRO S. RAFFAELE DEL MONTE TABOR	Stefania Acerno, Alessandro Aiuti, Rosa Bacchetta, Elena Baldissera, Enrica Bozzolo, Clara Camaschella, Barbara Cappelli, Gianfranco Ciboddo, Luciano Crippa, Lorenzo Dagna, Armando D'Angelo, Stefania Di Candia, Raffaella Fazio, Renato Finazzi, Stefano Franchini, Maria Pia Guarneri, Magda Marcatti, Karen Marenzi, Sarah Marktel, Massimo Memoli, Franco Meschi, Maria Grazia Natali Sora, Maria Grazia Patricelli, Gabriella Pozzobon, Stefano Previtali, Angelo Quattrini, Nilo Riva, Silvano Rossini, Gianni Russo, Marina Scarlato, Maria Sessa, Moreno Tresoldi, Giuseppe Vezzoli, Maria Antonietta Volontè, Giovanna Weber, Monica Zanussi
IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO	Maria Teresa Bonati, Andrea Ciammola, Martina De Martin, Maria Gerosa, Daniela Giardino, Graziano Grugni, Nicoletta Marazzi, Stefano Messina, Francesca Pecori Giraldi, Luca Persani, Antonia Ratti, Piersandro Riboldi, Silvia Russo, Jenny Sassone, Vincenzo Silani
IRCCS ISTITUTO NAZIONALE NEUROLOGICO CARLO BESTA	Alberto Albanese, Pia Bernasconi, Francesco Carella, Paolo Confalonieri, Stefano D'Arrigo, Ugo De Grazia, Marica Eoli, Cinzia Gellera, Floriano Girotti, Giuseppe Lauria, Renato Mantegazza, Caterina Mariotti, Nicoletta Milani, Marina Mora, Lucia Morandi, Isabella Moroni, Nardo Nardocci, Davide Pareyson, Marco Rimoldi, Daria Riva, Veronica Saletti, Francesca Sciacca, Paola Soliveri, Fabrizio Tagliavini, Franco Taroni, Graziella Uziel, Laura Valentini, Federica Zibordi
IRCCS ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI	Lucio Bertario, Elena Palassini, Paola Sala
A.O. ISTITUTI CLINICI DI PERFEZIONAMENTO (PP.OO. BUZZI E C.T.O.)	Angelo Antonini, Sara Arrigoni, Valeria Brunelli, Carla Corti, Giorgio Fava, Massimo Garbin, Luciano Maestri, Romana Ravaglia, Giorgio Sacilotto, Carlo Stringhi, Daniele Vergani, Giovanna Zuin

A.O. IST. ORT. GAETANO PINI	Francesca Ingegnoli, Antonio Memeo, Fabio Verdoni, Silvana Zeni
IRCCS OSPEDALE CLASSIFICATO "S. GIUSEPPE"	Antonella Caminati, Sergio Harari
A.O. OSPEDALE LUIGI SACCO	Marco Antivalle, Pierluigi Bertora, Elisa Capiluppi, Ugo Cavallari, M. Giuliana Cislighi, Laura Guazzarotti, Maurizio Osio, Alessandro Pini, Luca Romano, Umberto Russo, Alessandra Vanotti, Elisabetta Volpato
A.O. OSPEDALE NIGUARDA CÀ GRANDA	Aldo Airoidi, Carlo Brambilla, Anna Maria Cafro, Teresa Caimi, Bianca Maria Canesi, Alessandra Cartoni, Nadia Colombo, Valeriana Colombo, Giacomo Colussi, Maria Elisabetta De Ferrari, Emanuela De Juli, Alessandra Del Longo, Davide Filippini, Elisa Fruguglietti, Claudio Grosso, Stefano Jann, Roberta La Piana, Paola Loli, Emanuela Manfredini, Giovanni Marsico, Luigi Mauri, Marco Mazza, Enrico Micallef, Alberto Montoli, Giovanni Mostarda, Annamaria Nosari, Mariapia Onofri, Giuseppe Oppizzi, M.Cristina Patrosso, Silvana Penco, G.Battista Pinzello, Elena Piozzi, Tiziana Redaelli, Claudio Russo, Jan Schroeder, Laura Tassi, Vincenzo Tomasselli, Roberto Vaccari, Marcello Vangeli, Maria Vinci
A.O. OSPEDALE S. CARLO BORROMEIO	Marcello Dantes, Pietro Napodano, Piero Renoldi, Renato Alberto Sinico, Vincenzo Toschi
A.O. OSPEDALE SAN PAOLO	Giuseppe Banderali, Matteo Bonza, Cristina Cafaro, Maria Paola Canevini, Erminio Capitani, Chiara Casellato, Paola Castellana, Claudio Cattalini, Amilcare Cerri, Silvia Decarlis, Elena Maria Faioni, Laura Fiori, Paolo Fogagnolo, Giancarla Gerli, Roberta Giacchero, Lorenzo Gualandri, Carlo Lenti, Marzia Mandelli, Silvano Menni, Nicola Orzalesi, Sabrina Paci, Chiara Olga Pierrottet, Gianmarco Podda, Enrica Riva, Marco Sala, Elisabetta Salvatici, Filippo Salvini, Carla Valle, Aglaia Vignoli, Angela Volpi, Massimo Zuin
<i>Monza (MI)</i>	
A.O. OSPEDALE SAN GERARDO DEI TINTORI	Emanuela Bertazzi, Graziella Bogliun, Laura Brighina, Monica Carpenedo, Guido Cavaletti, Carla Colombo, Massimo Del Bene, Mariagrazia Dell'Orto, Paola Faccini, Roberto Frego, Francesca Furlan, Carlo Giussani, Luigi Gnecci, Raffaella Mariani, Laura Marzorati, Clelia Moretti, Rossella Parini, Alessandra Pasta, Alberto Pesci, M.Luisa Piatti, Marco Mario Pini, Pietro Enrico Pioltelli, Roberto Piolti, Alberto Piperno, Enrico Maria Pogliani, Maria Rosa Pozzi, Miriam Rigoldi, Luca Rovati, Gabriele Ruggiero, Erik Sganzerla, Paolo Tagliabue, Chiara Talatin, Luisa Tavecchia, Lucio Tremolizzo, Paola Trombini, Alessandra Zincone
<i>Pavia</i>	
IRCCS FOND. S. MAUGERI	Kalliopi Marinou Aktipi, Gabriele Mora
IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO C. MONDINO	Enrico Alfonsi, Angela Berardinelli, Paola Bini, Mauro Ceroni, Alfredo Costa, Silvano Cristina, Enrico Marchioni, Simona Orcesi, Claudio Pacchetti, Fausta Piazza, Giovanni Piccolo, Sabrina Ravaglia, Sabrina Signorini, Federica Teutonico, Annapia Verri, Roberta Zangaglia

IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO	Eloisa Arbustini, Luigi Avolio, Carlo Balduini, Gaetano Bergamaschi, Federico Bonetti, Giovanni Borroni, Grazia Bossi, Roberto Caporali, Lorenzo Cavagna, Mariangela Cisternino, Cesare Danesino, Ilaria Ferrarotti, Roberto Fogari, Gabriella Gamba, Fabiana Isabella Gambarin, Daniela Larizza, Maurizio Luisetti, Savina Mannarino, Antonietta Marchi, Giuseppe Martucciello, Giampaolo Merlini, Patrizia Noris, Laura Obici, Fabio Pagella, Vittorio Perfetti, Franco Piovella, Giulio Ruberto, Salvatore Savasta, Camilla Vassallo, Marco Zecca
<i>Rozzano (MI)</i>	
IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS	Gianluca Ardolino, Barbara Bossi, Pietro Invernizzi, Luigi Laghi, Bianca Marasini, Domenico Mavillio, Eduardo Nobile-Orazio, Fabrizia Terenghi
<i>Varese</i>	
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI	Ottavio Amatruda, Giorgio Bono, Angelo Maurizio Clerici, Luigi Geroli, Anna Malnati, Maddalena Marinoni, Luigi Nespoli, Giovanni Pitillo, Giulio Riboldazzi, Alessandro Salvatoni, Luigi Francesco Tondini, Fabio Zambonin

Associazioni coinvolte nell'elaborazione dei PDTA	
<p>Associazione Amiloidosi Italiana (AAMI), Associazione Anticoagulati Lombardi, Associazione Famiglie Iperplasia Surrenale Congenita (ARFISC Onlus), Associazione Fondazione Italiana HHT Onilde Carin, Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP Onlus), Associazione Italiana Corea di Huntington (AICH Onlus), Associazione Italiana Febbri Periodiche (AIFP), Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), Associazione Italiana Malformazione di Chiari - Child (AIMA-CHILD), Associazione Italiana per la Lotta alle Crioglobulinemie (ALCRI), Associazione Italiana per la lotta alle sindromi atassiche (AISA Onlus), Associazione Italiana per le Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini (AIMPS Onlus), Associazione Italiana per l'Informazione e lo Studio sull'Acondroplasia, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), Associazione Italiana Sindrome da X Fragile Onlus, Associazione Italiana Sindrome di Poland, Associazione Italiana Sindrome di Williams, Associazione Italiana Siringomielia e Arnold-Chiari (AISMAC), Associazione Lombarda Centri Emofilia, Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR), Associazione Malati di Porfiria (AMAPO), Associazione Nazionale Alfa-1-Antitripsina (ALFA1-AT), Associazione Nazionale di volontariato Cornelia De Lange, Associazione Nazionale Pemfigo - Pemfigoide Italy, Associazione Nazionale per la Neuropatia di Charcot Marie Tooth (ACMT Rete), Associazione Nazionale Sindrome e Malattia di Behcet (SIMBA Onlus), Associazione Neurofibromatosi (ANF Onlus), Associazione Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP Onlus), Associazione per La Lotta alla Sindrome Emolitico Uremica (Progetto Alice), Associazione per la ricerca sulle distonie (ARD), Associazione per la tutela dei Bambini Metabolici (ABM Onlus), Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie da sovraccarico di Ferro, Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite (APMMC), Associazione Retinitis Onlus, Associazione Sclerosi Tuberosa (AST Onlus), Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi (ATDL Onlus), Federazione delle Associazioni Emofilici (FEDEMO Onlus), Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader-Willi e alle loro famiglie (FAPW), RETINA Italia Onlus</p>	

Segreteria scientifica/organizzativa

Gedeone Baraldo¹, Luciano Beccaria², Luca Barcella³, Paola Carrara³, Erica Daina³, Elisabetta Di Martino¹, Sara Gamba³, Faustina Lalatta⁴, Monica Lena³

Gestione e sviluppo informatico

Laura Bottanelli³, Fabrizio Pizzo⁵, Morena Valzano⁵

¹ *UO Qualità e Appropriatelyzza dei Servizi Sanitari, Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia, Milano*

² *Dipartimento di Pediatria, Ospedale Generale "Alessandro Manzoni", Lecco*

³ *Centro di Coordinamento-Rete Regionale Malattie Rare, Istituto Mario Negri, Ranica, Bergamo*

⁴ *UO Semplice di Genetica Medica, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

⁵ *Lombardia Informatica, Milano*

Per ulteriori informazioni:

Centro di Coordinamento-Rete Regionale Malattie Rare, Istituto Mario Negri, Ranica, Bergamo

Web: <http://malattierare.marionegri.it> – E-mail: raredis@marionegri.it

Telefono: 035-4535304 – Fax: 035-4535373