

## 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)

Comitato scientifico	
<a href="#">Gruppo Referenti Rete Regionale Malattie Rare</a>	
Rappresentanti dei Presidi coinvolti nell'elaborazione dei PDTA	
<i>Bergamo</i>	
OSPEDALE PAPA GIOVANNI XXIII	Emanuela Agazzi, Luca Barcella, 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, 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 DI BRESCIA - OSPEDALE DEI BAMBINI	Chiara Agosti, Paolo Airò, Antonella Alberici, Federico Alberici, Laura Andreoli, Federica Benini, Michela Bezzi, Barbara Borroni, Osvaldo Braga, Piergiacomo Calzavara Pinton, Cecilia Carbone, Luciano Corda, Maria Rosa Cutrì, Elisa Delbarba, Giovanni De Maria, Elisa Maria Fazzi, Sofia Faletti, Massimiliano Filosto, Franco Franceschini, Mara Giacché, Lucilla Giambroni, Lucio Giordano, Lucio Andrea Lojacono, Carlo Mario Lombardi, Vincenzo Maione, Giuliana Martini, Roberto Micheli, 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, Angela Tincani, Marina Venturini, Irene Volonghi, 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, Alberto Sampietro, Angelo Selicorni
OSPEDALE VALDUCE di Como	Elena Susanna Cavalli
<i>Cremona</i>	
OSPEDALE DI CREMONA	Alessia Giossi, Fabio Gotta, 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, Vincenzo La Milia, Selena Longhi, 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
<i>Mantova</i>	
OSPEDALE DI MANTOVA	Mirko Avesani, Alfonso Ciccone, Massimo Franchini, Marilena Frigato, Roberta Gaiardoni, Francesca Girolami, Stefano Guatelli, Viviana Ravagnani
<i>Milano</i>	
CASA DI CURA IGEA - DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEURORIABILITATIVE di Milano	Massimo Corbo

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 Ardisino, Itala Marina Baldini, 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, Giulia Franco, Carlo Gelmetti, Cristina Gervasini, Sophie Guez, Saverio Vincenzo Luccarelli, Angelo Valerio Marzano, Ida Martinelli, Antonio Mastrangelo, Marzia Menegatti, Francesca Menni, Piergiorgio Messa, Donatella Milani, Anna Minuti, William Morello, Federica Natacci, Manuela Ossola, Emanuela Passoni, Flora Peyvandi, Antonella Petaccia, Elena Santagostino, Gianluca Tadini, 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 Ardisone, Anna Bersano, 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, Chiara Pantaleoni, Ettore Salsano, Paola Soliveri, Franco Taroni, Giovanna Zorzi
IRCCS FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI di Milano Via Camaldoli	Maurizio Bussotti, Christian Lunetta
IRCCS ISTITUTO ITALIANO	Laura Adobbati, Claudia Baratto, Sergio Caravita, Franco Capsoni, Cecilia Beatrice Chighinzola, Andrea Ciammola, Alberto Doretti, 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	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, Luca Moroni, Vera Paloschi, Maria Grazia Patricelli, Stefano Previtali, Giuseppe Alvise Ramirez, Nilo Riva, Marina

	Scarlato, Giorgio Slaviero, Matteo Trimarchi, Giuseppe Vezzoli
OSPEDALE DEI BAMBINI V. BUZZI di Milano	Enrico Alfei, Eleonora Bonaventura, Cristina Cereda, Anna Mandelli
OSPEDALE FATEBENEFRAPELLI E OFTALMICO di Milano	Antonio Brucato, Francesco Cianci, Mariangela Nivuori, 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, Pierachille Santus, Piercarlo Sarzi-Puttini, Enrico Trombetti
OSPEDALE NIGUARDA di Milano	Elio Clemente Agostoni, Stefania Bergamoni, Teresa Caimi, Ugo Cavallari, Paolo Dalino Ciaramella, Salvatore Ciriolo, Iliara Rosa Barbara Costi, Emanuela De Juli, Alessandra Del Longo, Oscar Massimiliano Epis, Davide Antonio Filippini, Andrea Garascia, Federico Giarda, Erika Maria Grossrubatscher, Francesca Imbesi, Alessandro Innocenti, Giovanni Marsico, Marco Mazza, Alberto Menegotto, Enrico Eugenio Minetti, Massimiliano Mutignani, Federica Ravera, Carmine Riccio, Giuseppe Rosario Schirò, Jan Walter Schroeder, Emanuela Lara Susani, Federica Teutonico, Nicola Ughi, Gabriele Vignati
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, Paolo Fogagnolo, Francesca La Briola, Marzia Mandelli, Gaia Oggioni, Sabrina Paci, Angela Peron, Gianmarco Podda, Alberto Priori, Rocco Rinaldo, Luca Rossetti, Emma Scelzo, Silvia Terraneo, Elvira Verduci, Aglaia Vignoli
PRESIDIO OSPEDALIERO CTO di Milano	Francesca Del Sorbo, Paola Soliveri
PRESIDIO OSPEDALIERO GAETANO PINI di Milano	Rolando Cimaz, Maria Gerosa, Francesca Ingegnoli
OSPEDALE E. BASSINI di Cinisello	Paolo Politi

Balsamo	
OSPEDALE DI GARBAGNATE MILANESE	Francesco Bini, Bruno Bodini, Massimo Vaghi
OSPEDALE DI LEGNANO	Laura Castelnovo, Francesco Cosa, Lucafrancesco Di Toma, Paola Faggioli, Cristina Masnada, Antonino Mazzone, Barbara Nardo, Alessandro Cesare Prella, Antonio Tamburiello
OSPEDALE DI MAGENTA	Maurizio Italia, Nicoletta Manzocchi, Massimo Ricci, Emanuela Venegoni
IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS di Rozzano	Alberto Albanese, Elena Albé, 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, Andrea Carrer, Monica Carpenedo, Guido Cavaletti, Annalia Cianflone, Paola Corti, Cecilia Daolio, Paola Faverio, Carlo Ferrarese, Maria Giannini Fonte, Chiara Fossati, Serena Gasperini, Salvatore Luceri, Laura Marzorati, Marta Massimello, Giuseppe Paciocco, Rossella Parini, 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 POLICLINICO SAN MATTEO di Pavia	Chiara Ambaglio, Eloisa Arbustini, Stefania Barruscotti, Federico Bonetti, Lorenzo Cavagna, Roberto Ceccuzzi, Angelo Guido Corsico, Paolo Delvino, Carlo Di Biase, Ilaria Ferrarotti, Thomas Foiadelli, Stefano Ghio, Chiara Giorgini, Fabrizio Grosjean, 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	Angela Berardinelli, Giuseppe Cosentino, Luca Diamanti, Simone Gana, Matto Gastaldi, Simona Orcesi, Claudio Pacchetti, Sabrina Ravaglia, Massimiliano Todisco, Elisa Vegezzi, Roberta Zangaglia

di Pavia	
<i>Sondrio</i>	
OSPEDALE DI SONDRIO	Annarita Giardina, Pierpaolo Parravicini
OSPEDALE DI SONDALO	Salvatore Creta, Leonardo Iannacci
<i>Varese</i>	
OSPEDALE F. DEL PONTE di Varese	Maddalena Marinoni
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE di Varese	Francesca Brunini, Antonella Cappelli, 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

Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI 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 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 Rett Onlus (AIRett Onlus), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), 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 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 per la ricerca sull'Epidermolisi Bollosa (DEBRA Italia Onlus), Associazione Sindrome Nefrosica Italia Onlus, Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO FIMR), Fondazione La Nuova Speranza Onlus - Lotta alla Sclerosi Focale, Fondazione Paracelso Onlus, 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