

**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)**

| <b>Comitato scientifico</b>                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <a href="#"><u>Gruppo Referenti Rete Regionale Malattie Rare</u></a>                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Rappresentanti dei Centri di riferimento coinvolti nell'elaborazione dei PDTA</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <i>Bergamo</i>                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| OSPEDALE PAPA GIOVANNI XXIII                                                         | Emanuela Agazzi, Teresa Agovino, Chiara Ambaglio, 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, Maria Lucà, Elide Lupi, Laura Martinelli, Norman Panza, Lidia Pezzani, Marta Radaelli, Piero Ruggerenti, 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, Daniele Alberti, Federico Alberici, Laura Andreoli, Raffaele Badolato, Federica Benini, Elisa Bertoni, Michela Bezzi, Barbara Borroni, Osvaldo Braga, Rossana Bucci, Piergiacomo Calzavara Pinton, Cecilia Carbone, Luciano Corda, Maria Rosa Cutrì, Paola Danzi, Elisa Delbarba, Giovanni De Maria, Elisa Maria Fazzi, Sofia Faletti, Matteo Filippini, Massimiliano Filosto, Franco Franceschini, Maurizio Fuoti, Mara Giacché, Lucilla Giambroni, Lucio Giordano, Chiara Gualeni, Ilenia Libri, Lucio Andrea Lojacono, Carlo Mario Lombardi, Vincenzo Maione, Paola Martelli, Giuliana Martini, Roberto Micheli, Anna Molinaro, Rita Monni, Riccardo Nascimbeni, Lucia Dora Notarangelo, Alessandro Padovani, Cesare Piazza, Alba Pilotta, Andrea Pilotto, Loris Poli, Fulvio Porta, Alberto Ravelli, Emanuela Rizzi, Maria del Carmen Rodriguez Perez, Francesca Regola, Vito Romano, Giuseppe Rossi, Mara Rossi, Mariateresa Rossi, Francesco Scolari, Caterina Sottini, Giulia Soverini, Angela Tincani, Luca Tonegatti, Paola Toniati, Alessandra Tucci, Marina Venturini, |

|                                                                                |                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                | Irene Vgrandaolonghi, 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. Fermo della Battaglia                                    | Giuseppina Alfieri, Carlo Campana, Vincenzo Corbelli, Marco D'Amico, Anita De Paoli, Lucia Del Vecchio, Andrea Di Francesco, 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 Grioni                                                                                                                                                                                            |
| <i>Cremona</i>                                                                 |                                                                                                                                                                                                                        |
| OSPEDALE DI CREMONA                                                            | Marta Gatti, Alessia Giossi, Fabio Gotta, Alfredo Molteni, Oriana Paoletti, Sophie Testa                                                                                                                               |
| OSPEDALE DI CREMA                                                              | Elisabetta Buscarini, Luigi Caputi, Michela Fiini, Pierangelo Forner, Elisa Fruguglietti, Silvia Gandolfi, Guido Manfredi, 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, Alice Decio, 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, Veronica Pedini, Viviana Ravagnani                                           |
| <i>Milano</i>                                                                  |                                                                                                                                                                                                                        |
| CASA DI CURA IGEA - DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEURORIABILITATIVE di Milano       | Massimo Corbo, Giovanni Meola                                                                                                                                                                                          |

|                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| IRCCS CENTRO<br>CARDIOLOGICO<br>MONZINO di Milano                                  | Piergiuseppe Agostoni                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| CENTRO CLINICO<br>NEMO - FONDAZIONE<br>SERENA ONLUS di<br>Milano                   | Emilio Albamonte, Federica Cerri, Christian Lunetta, Valeria Sansone                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FONDAZIONE IRCCS<br>CA' GRANDA<br>OSPEDALE<br>MAGGIORE<br>POLICLINICO di<br>Milano | Paola Ajmone, Gianluigi Ardisino, 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, Roberta Gualtierotti, Sophie Guez, Silvia Lanfranconi, Saverio Vincenzo Luccarelli, Paola Marchisio, Ida Martinelli, Angelo Valerio Marzano, Antonio Mastrangelo, Marzia Menegatti, Francesca Menni, Piergiorgio Messa, Donatella Milani, Anna Minuti, Nicola Montano, 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, Simona Maria Siboni, Elena Luca Valenti, Marco Vicenzi |
| FONDAZIONE IRCCS<br>ISTITUTO<br>NAZIONALE DEI<br>TUMORI di Milano                  | Stefano Chiaravalli, Michele Del Vecchio, Andrea Maurichi, Elena Palassini, Maria Teresa Ricci, Roberta Sanfilippo, Marco Vitellaro                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| FONDAZIONE IRCCS<br>ISTITUTO<br>NEUROLOGICO<br>CARLO BESTA di<br>Milano            | Carlo Antozzi, Anna Ardisone, Anna Bersano, Laura Canafoglia, Claudia Ciaccio, Stefano D'Arrigo, Arianna De Laurentis, 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, Davide Pareyson, Francesca Ragona, Nicola Rifino, Veronica Saletti, Ettore Salsano, Paola Soliveri, Franco Taroni, Giovanna Zorzi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| IRCCS FONDAZIONE<br>SALVATORE<br>MAUGERI di Milano<br>Via Camaldoli                | Maurizio Bussotti, Christian Lunetta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| IRCCS ISTITUTO<br>AUXOLOGICO<br>ITALIANO                                           | Laura Adobbati, Claudia Baratto, Sergio Caravita, Franco Capsoni, Cecilia Beatrice Chighinzola, Andrea Ciammola, Alberto Doretti, Emanuela Manfredini, Pierluigi Meroni, Piersandro Ernesto Riboldi, Silvia Russo, Vincenzo Silani, Nicola Ticozzi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| IRCCS ISTITUTO<br>EUROPEO DI<br>ONCOLOGIA di Milano                                | Bernardo Bonanni, Tommaso De Pas, Giulio Tosti, Cristina Maria Concetta Trovato                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| IRCCS OSPEDALE<br>SAN RAFFAELE di<br>Milano                                        | Elena Baldissera, Graziano Barera, 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, Silvio Danese, Giacomo De Luca, Maurizio De Pellegrin, Yuri Falzone, Francesca Farina, Nicola Farina, Raffaella Fazio, Laura Ferrè, Andreas Ferreri, Francesca Fumagalli, Marco Lanzillotta, Sarah Marktel, Elisabetta Miserocchi, Stefano Mora, Luca Moroni, Sara Osimani, Roberta Pajno, Vera Paloschi, Maria Grazia Patricelli, Gabriella Pozzobon, Stefano Previtali, Giuseppe Alvise Ramirez, Nilo Riva, Gianni Russo, Elisa Sala, Marina Scarlato, Giorgio Slaviero, Matteo Trimarchi, Alessandro Tomelleri, Giuseppe Vezzoli, Maria Cristina Vigone, Alberto Zambon                                                                                                                                                                                                     |
| OSPEDALE DEI BAMBINI V. BUZZI di Milano         | Enrico Alfei, Eleonora Bonaventura, Cristina Cereda, Matilde Ferrario, Anna Mandelli, Silvia Masnada, Chiara Montanari, Luigina Spaccini, Davide Tonduti, Elvira Verduci                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| OSPEDALE FATEBENEFRATELLI E OFTALMICO di Milano | Emaneule Bizzi, Antonio Luca Brucato, Francesco Cianci, Angela Mauro, Mariangela Nivuori, Eliana Parente, Eleonora Parisi, Antonino Romeo, Enrico Tombetti                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| OSPEDALE LUIGI SACCO di Milano                  | Marco Antivalle, Emanuela Bizzi, Ilaria Burgo, Giuliana Cislighi, Orazio Di Bartolo, Augusto Federici, Maurizio Gallieni, Nicoletta Landriani, Alessandra Mutti, Maurizio Osio, Leonardo Pantoni, Umberto Russo, Ettore Sabadini, Anna Paola Salvetti, Pierachille Santus, Piercarlo Sarzi-Puttini                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| OSPEDALE NIGUARDA di Milano                     | Elio Clemente Agostoni, Luca Saverio Belli, Stefania Bergamoni, Arianna Bertolucci, Teresa Caimi, Ugo Cavallari, Marco Carbone, Marco Cenzato, Paolo Dalino Ciaramella, Salvatore Ciriolo, Ilaria Rosa Barbara Costi, Laura Cristoferi, Emanuela De Juli, Alberto Debernardi, Alessandra Del Longo, Maria Di Cicco, 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, Alice Passarini, Federica Ravera, Carmine Riccio, Giuseppe Rosario Schirò, Jan Walter Schroeder, Rosa Stigliano, Emanuela Lara Susani, Federica Teutonico, Nicola Ughi, Raffaele Viganò, Gabriele Vignati, Aglaia Vignoli |
| OSPEDALE S. CARLO BORROMEO di Milano            | Laura Fiori, Alberto Galli, Pietro Napodano, Piero Renoldi, Simone Tonietti                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| OSPEDALE SAN GIUSEPPE                           | Antonella Caminati, Roberto Cassandro, Davide Elia, Sergio Harari                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| OSPEDALE SAN PAOLO di Milano                    | Rosangela Arancio, Luca Auteliano, Giuseppe Banderali, Piermaria Battezzati, Maria Paola Canevini, Laura Campiglio, Chiara Casellato, Paola Castellana, Marco Cattaneo, Graziella Cefalo, Stefano Centanni, Leonardo Colombo, Andrea Crosignati, Mario Ferrari, Paolo Fogagnolo, Francesca La Briola, Marzia Mandelli, Marta Mercati, Gaia Oggioni, Sabrina Paci, Angela Peron, Gianmarco Podda, Alberto Priori, Emilia Ricci, Rocco Rinaldo, Luca Rossetti, Valentina Rovelli, Elisabetta Salvatici, Emma Scelzo, Tommaso Schioppo, Silvia Terraneo, Elvira Verduci, Aglaia Vignoli, Massimo Zuin                                                                                                                                                                                                                              |
| PRESIDIO OSPEDALIERO CTO di Milano              | Francesca Del Sorbo, Paola Soliveri                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

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

|                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| OSPEDALE DI VIMERCATE                                                     | Aristodemo Ricioppo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <i>Pavia</i>                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO di Pavia                          | Eloisa Arbustini, Stefania Barruscotti, Federico Bonetti, Grazia Bossi, Mauro Bozzola, Ilaria Brambilla, Serena Bugatti, Lorenzo Cavagna, Roberto Ceccuzzi, Angelo Guido Corsico, Paolo Delvino, Carlo Di Biase, Ilaria Ferrarotti, Anna Ferrauto, Thomas Foiadelli, Stefano Ghio, Chiara Giorgini, Andrea Gramegna, Fabrizio Grosjean, Manuela Imperato, Sveva Introini, Luca Malcovati, Francesca Mariani, Gian Luigi Marseglia, Carlomaurizio Montecucco, Patrizia Noris, Tiberio Oggionni, Fabrizio Pagella, Giovanni Palladino, Paola Stefania Preti, Daniele Porru, Paolo Rama, Veronique Ramoni, Teresa Rampino, Maria Concetta Russo, 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 Zarccone                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| OSPEDALE DI SARONNO                                                       | Francesco Saccardo, Santina Salvatore, Alba Sciacera                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

## Associazioni coinvolte nell'elaborazione dei PDTA

AID Kartagener Onlus, Associazione Amici del Moyamoya Onlus, Associazione Angelman Onlus, Associazione Cistinosi, Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano (ACE Milano), Associazione Emofilici Brescia (AEB Brescia), Associazione Fondazione Italiana HHT Onilde Carini (HHT APS), Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (API Onlus), Associazione Italiana Adrenoleucodistrofie (AIALD), 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 Leucodistrofie Unite (AILU), 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 di Beckwith Wiedemann (AIBWS 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 Malattie Autoimmuni del Fegato (AMAF Monza 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, Associazione Ticinese Coagulopatici di Pavia (ATC Pavia), Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO FIMR), Fondazione La Nuova Speranza Onlus – Lotta alla Sclerosi Focale, Fondazione Malattie Miotoniche (FMM), Fondazione Paracelso Onlus, Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics – FAST Italia, 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, Organizzazione Sindrome di Angelman – ORSA, 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