RegioneLombardia
Sanità

Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279

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
Gruppo Referenti Rete Regionale Malattie Rare

Rappresentanti dei Centri di riferimento coinvolti nell'elaborazione dei PDTA	
Bergamo	
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 Ruggenenti, Claudia Maria Sanfilippo, Piermario Scuri, Paolo Sena, 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
Brescia	
SPEDALI CIVILI DI BRESCIA - OSPEDALE DEI BAMBINI	Chiara Agosti, Paolo Airò, Antonella Alberici, Daniele Alberti, Federico Alberici, Laura Andreoli, Raffaele Badolato, Chiara Bazzani, Federica Benini, Elisa Bertoni, Michela Bezzi, Barbara Borroni, Osvaldo Braga, Rossana Bucci, Piergiacomo Calzavara Pinton, Cecilia Carbone, Ilaria Cavazzana, Luciano Corda, Maria Rosa Cutrì, Paola Danzi, Giovanni De Maria, Elisa Delbarba, Laura Dell'Arti, Elisa Maria Fazzi, Sofia Faletti, Matteo Filippini, Franco Franceschini, Micaela Fredi, 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, Riccardo Nascimbeni, Lucia Dora Notarangelo, Alessandro Padovani, Anna Maria Pelizzari, 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
Como	
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, Sebastiano Recalcati, Alberto Sampietro, Angelo Selicorni
OSPEDALE VALDUCE di Como	Elena Susanna Cavalli, Mauro Turrini
Villa Santa Maria SCS - Tavernerio	Delia Dunca, Daniele Grioni
Cremona	
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,
Lecco	
OSPEDALE DI LECCO	Roberto Bellù, Donatella Casartelli, Valeria De Micheli, Alessandro Gerosa, Francesco Guerreschi, Vincenzo La Milia, Selena Longhi, Piero Poli, Ugo Pozzetti, 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
Mantova	
OSPEDALE DI MANTOVA	Francesca Adami, Mirko Avesani, Alfonso Ciccone, Massimo Franchini, Marilena Frigato, Roberta Gaiardoni, Francesca Girolami, Stefano Guatelli, Rita Monni, Veronica Pedini, Viviana Ravagnani
Milano	
CASA DI CURA IGEA - DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEURORIABILITATIVE di Milano	Massimo Corbo, Giovanni Meola

IRCCS CENTRO CARDIOLOGICO MONZINO di Milano	Piergiuseppe Agostoni
CENTRO CLINICO NEMO - FONDAZIONE SERENA ONLUS di Milano	Emilio Albamonte, Federica Cerri, Giovanni Colacicco, Valeria Sansone
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO di Milano	Paola Ajmone, Gianluigi Ardissino, 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, Federica Derlino, Alessio Di Fonzo, Giovanni Filocamo, Anna Ludovica Fracanzani, Giulia Franco, Carlo Gelmetti, Giovanni Genovese, Cristina Gervasini, Roberta Gualtierotti, Sophie Guez, Silvia Lanfranconi, Saverio Vincenzo Luccarelli, Paola Marchisio, Carlo Alberto Maronese, 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 ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI di Milano	Stefano Chiaravalli, Michele Del Vecchio, Andrea Maurichi, Claudia Monaco, Elena Palassini, Maria Teresa Ricci, Roberta Sanfilippo, Marco Vitellaro
FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA di Milano	Carlo Antozzi, Anna Ardissone, 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, Franco Taroni, Giovanna Zorzi
IRCCS FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI di Milano Via Camaldoli	Maurizio Bussotti, Christian Lunetta
IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO 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 EUROPEO DI ONCOLOGIA di Milano	Bernardo Bonanni, Tommaso De Pas, Monica Marabelli, Giulio Tosti, Cristina Maria Concetta Trovato

IRCCS OSPEDALE GALEAZZI - Sant'Ambrogio di Milano	Piercarlo Sarzi Puttini
IRCCS OSPEDALE SAN RAFFAELE di Milano	Elena Baldissera, Graziano Barera, Maurizio Battaglia Parodi, Enrica Paola Bozzolo, Corrado Campochiaro, Amelia Caretto, Adriana Cariddi, Marco Catena, 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, Giulio Frontino, 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 Cislaghi, Orazio Di Bartolo, Augusto Federici, Maurizio Gallieni, Nicoletta Landriani, Alessandra Mutti, Maurizio Osio, Leonardo Pantoni, Umberto Russo, Ettore Sabadini, Anna Paola Salvetti, Pierachille Santusircs
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, Marta Riva, Andrea Sartore Bianchi, Martina Schettino, Giuseppe Rosario Schirò, Jan Walter Schroeder, Salvatore Siena, Rosa Stigliano, Emanuela Lara Susani, Federica Teutonico, Federica Tosi, 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, Raffaella Vergani, Massimo Zuin
PRESIDIO OSPEDALIERO CTO di Milano	Francesca Del Sorbo, Paola Soliveri
PRESIDIO OSPEDALIERO GAETANO PINI di Milano	Roberto Caporali, Rolando Cimaz, Maria Gerosa, Francesca Ingegnoli, Antonio Memeo, Daniele Priano
OSPEDALE E. BASSINI di Cinisello Balsamo	Paolo Politi
OSPEDALE DI GARBAGNATE MILANESE	Francesco Bini, Bruno Bodini, Massimo Vaghi
OSPEDALE DI LEGNANO	Francesca Binda, Laura Castelnovo, Francesco Cosa, Lucafrancesco Di Toma, Paola Faggioli, Arianna Gatti, Cristina Masnada, Antonino Mazzone, Barbara Nardo, Andrea Nozza, Alessandro Cesare Prelle, Antonio Tamburello
OSPEDALE DI MAGENTA	Maurizio Italia, Alfredo Maria Lurati, Antonino Mazzone, Catia Re, Emanuela Venegoni
IRCCS ISTITUTO CLINICO HUMANITAS di Rozzano	Alberto Albanese, Elena Albé, Marco Ardigò, Ruggero Cascio Ingurgio, Serena Colafrancesco, Antonio Costanzo, Maria De Santis, Mario Di Giovanni, Luigi Laghi, Stefania Lalli, Emanuela Filomena Legrottaglie, Ana Lleo, Corrado Lodigiani, Maria Elisa Mancuso, Gherardo Mazziotti, Francesca Motta, Eduardo Nobile Orazio, 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
Monza e della Brianza	
FONDAZIONE IRCCS SAN GERARDO DEI TINTORI di Monza	Sonia Bonanomi, Lorenza Maria Borin, Filippo Brioschi, Andrea Carrer, Monica Carpenedo, Alessandro Cattoni, Guido Cavaletti, Anna Cereda, Annalia Cianflone, Paola Corti, Viola Crescitelli, Cecilia Daolio, Paolo Delvino, Paola Faverio, Carlo Ferrarese, Maria Giannini Fonte, Chiara Fossati, Serena Gasperini, Fonte Maria Giannini, Carlo Giussani, Salvatore Luceri, Raffaella Mariani, Laura Marzorati, Marta Massimello, Marinella Mastore, Sara Minghetti, Giuseppe Paciocco, Rossella Parini, Cinzia Peruzzi, Alberto Pesci, Maria Luisa Piatti, Federico Pieruzzi,

	Angela Ida Pincelli, Marco Mario Pini, Alberto Piperno, Maria Rosa Pozzi, Giulia Ramponi, Renato Alberto Sinico, Marco Spinelli, Fabrizio Torelli, Lucio Tremolizzo, Paolo Vercelloni
OSPEDALE DI DESIO	Irene Colombo, Maria Pia Grassi, Ignazio Santilli
OSPEDALE DI VIMERCATE	Aristodemo Ricioppo
Pavia	
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, Carlo Di Biase, Jacqueline Ferrari, Ilaria Ferrarotti, Anna Ferrauto, Thomas Foiadelli, Stefano Ghio, Chiara Giorgini, Andrea Gramegna, Fabrizio Grosjean, Manuela Imparato, 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, Valeria Tramentozzi, 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
Sondrio	
OSPEDALE DI SONDRIO	Annarita Giardina, Pierpaolo Parravicini, Santina Salvatore
OSPEDALE DI SONDALO	Salvatore Creta, Leonardo Iannacci
Varese	
OSPEDALE F. DEL PONTE di Varese	Maddalena Marinoni
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MACCHI di Varese	Rachele Bardelli, Daniela Barraco, Mattia Berselli, Francesca Brunini, Antonella Cappelli, Domenica Caramazza, Ileana Wanda Carnevali, Andrea Carugno, Alessandro Clemenzi, Angelo Maurizio Clerici, Lucina Galvani, Mariangela Lattanzio, Giuseppe Rombolà, Maurizio Versino, Nicola Zerbinati
OSPEDALE DI BUSTO ARSIZIO	Eligio Gandini
OSPEDALE DI GALLARATE	Isidoro La Spina, Dario Massimo Tomasini, Davide Zarcone
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 Gentian per la Sindrome di Wolfram, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI 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 (AIGlico ODV), 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 Pazienti Sindrome Mielodisplastica (AIPASIM 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 Pemfigo–Pemfigoide Italy (ANPPI 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 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 Ticinense 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, Fondazione Mutagens ETS

Segreteria scientifica/organizzativa[(1)]

Michela Avenia, Paola Carrara, Erica Daina, Sara Gamba, Monica Lena, Miriam Rigoldi

Gestione e sviluppo informatico[(1)]

Laura Bottanelli, Youssef Malkiya

[(1)]Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Ranica, Bergamo

Per ulteriori informazioni:
Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Ranica (BG)
Web site – E-mail: raredis@marionegri.it – PEC: malattierare@pec.marionegri.it
Telefono: 035/4535.304