

DECRETO n. 1441 del 23 dicembre 2021.

Riorganizzazione della Rete regionale per le malattie rare nella Regione siciliana – Revisione dei D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018 e D.A. n. 966 del 26 ottobre 2020.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

- Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
- Visto** il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n.502 e s.m.i.;
- Visto** il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del D.Lgs. 29 aprile 1998, n. 124";
- Vista** la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5, recante "Norme per il riordino del Servizio Sanitario Regionale";
- Visto** il D.D.G. 19 novembre 2009 recante: Modalità operative per l'impiego ed erogazione dei medicinali al di fuori delle indicazioni autorizzate (off-label) per casi specifici;
- Visto** il D.A. n. 781 del 29 aprile 2011 di istituzione del Registro Regionale delle Malattie Rare;
- Visto** il D.A. n. 2646 del 20 dicembre 2011 di costituzione della Rete Regionale delle Talassemie e delle Emoglobinopatie;
- Visto** il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016 del Ministero della Salute, approvato in data 16/04/2014 e recepito nella Regione Siciliana con D.A. n. 1495 de 03 settembre 2015;
- Vista** la Legge Regionale 12 agosto 2014, art. 68, comma 4 inerente l'obbligo di pubblicazione dei decreti assessoriali sul sito internet della Regione Siciliana;
- Visto** il D.M. 70/2015 recante "Regolamento recante definizione degli Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- Visto** il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art.1 comma7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (G.U.R.I. n. 65 del 18/03/2017), in particolare l'art. 52 e l'allegato 7 nonché l'art. 64 c. 4 del medesimo provvedimento, inerenti le malattie rare;
- Vista** la Legge 10 novembre 2021, n. 175 recante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani";
- Visto** il D.A. 11 gennaio 2019 n. 22 e s.m.i. recante "Adeguamento della rete ospedaliera al D.M. 2 aprile 2015, n. 70;
- Visto** il D.A. n. 1797/2017 del 18 settembre 2017;
- Visto** il D.A. n. 343 del 28 febbraio 2018 con il quale si è provveduto a riorganizzare la rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare ai sensi del D.P.C.M. Del 12.01.2017;

- Visti** i D.A. n. 1540 del 5 settembre 2018, D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018 e D.A. n. 966 del 26.10.2020 con i quali è stata aggiornata la Rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare della Regione Siciliana;
- Visto** il D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 con il quale è stato ricostituito il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare;
- Ritenuto** di dover procedere alla revisione dei Centri di Riferimento per le malattie rare già individuati con i Decreti Assessoriali sopra citati e valutare nuove richieste di riconoscimento nel frattempo pervenute;
- Vista** la proposta formulata dal Presidente del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare di voler definire una nuova procedura per la valutazione dei requisiti per l'inserimento dei Centri nella Rete Regionale delle Malattie Rare della Regione Siciliana attraverso l'adozione di un allegato tecnico e una scheda di valutazione, anche alla luce della nuova legge del novembre 2021 sopra citata;
- Ritenuto** di dover prevedere, nelle more dell'approvazione della nuova modalità di revisione dei Centri di Riferimento, l'aggiornamento dei Centri di cui agli Allegati A e B del D.A. n. 2199 del 21.11.2018, così come integrato con il D.A. n. 966 del 26.10.2020, con un nuovo elenco delle strutture individuate, allegato al presente provvedimento;

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa che qui si intendono integralmente riportate, gli Allegati A e B del D.A. n. 2199 del 21.11.2018, così come integrato con il D.A. n. 966 del 26.10.2020, sono sostituiti dall'elenco dei Centri di Riferimento delle Malattie Rare della Regione Siciliana che costituisce parte integrante del presente decreto.

ART. 2

Resta in vigore quant'altro previsto ai D.A. n. 343 del 28.02.2018 e D.A. n. 1540 del 05.09.2018.

Il presente decreto viene trasmesso al Responsabile del procedimento di pubblicazione dei contenuti sul sito istituzionale di questo Assessorato ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di pubblicazione e alla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana per la pubblicazione.

Palermo, 23 dicembre 2021.

RAZZA

Allegato

AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI CALTANISSETTA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
P.O. S. Elia Via Luigi Russo, 6 Caltanissetta	U.O.C. di Ematologia Piano 2 - Palazzina A Tel. 0924/305536 em.mh.ematologia@aspcaltanissetta.it m.mitra@aspc.it	Dr.ssa Maria Enza Mitra Dr.ssa Maria Miraldi Dr.ssa Pamela Murgino	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG031*		*Per il codice RDG031, il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021

ARNAS GARIBALDI DI CATANIA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
Presidio Ospedaliero Garibaldi Nesima Via Palermo, 636 Catania	U.O. Malattie Endocrine, del Ricambio e della Nutrizione Torre C, Piano 2° - Stanza Medici Le Day Hospital Tel. 095 7558742 - 02 - 19 e-mail: segmeint@unicit.it	Prof. Antonio Balfiore D.ssa Maria Luisa Fapi	3 - Malattie delle ghiandole endocrine	RC0010 - RC0030 - RC0010 - RC0020 - RC0031 - RC0032 - RC0030 - RC0031 - RC0040 - RC0050 - RC0300 - RC0280 - RF0400 - RG0162	Associazione Italiana Pazienti Addison (AIPad) E-mail: antonio@immedaddison.org michele.aipa@alice.it	
	U.O. di Ematologia Torre C, Piano 2° - Stanza Medici Le Day Hospital Corpo D (Plesso Centrale), Piano 1° - Ambulatorio Tel. 095 7555055 (9.30-12.30) e-mail: ematologia.nesima@gmail.com	Dr. Ugo Consoli	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RD0020 - RD0070 - RD0050 - RD0040 - RD0031*	Associazione Italiana Leucemia (AIL) Piazzale Policlinico - Via Santa Sofia 78 Catania	*Per il codice RD0031 il Centro è inserito nella rete ITP di Palermo, in attesa di approvazione del PDTA approvato con D.A. n. 8 del 10/01/2021
Presidio Ospedaliero Garibaldi Centro Piazza Santa Maria di Gesù 5 Catania	U.O. di Reumatologia Pavaglione 10 - Piano Primo Tel. 095 7554325 e-mail: lena.deandres@gmail.com	Dr.ssa Elisabetta Battaglia	9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG0010	Associazione Italiana Porpora Immune Trombottopecnica (AIPIT) E-mail: info@aipit.com	
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RC0210 - RD0030		
			14 - Malattie del Sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0120 - RM0010 - RM0020 - RM0110 - RM0111 - RM0030	AIRA Dr. Salvatore Filetti - salvo.filetti@virgilio.it GILS E-mail: gils@scicdermia.net	

CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO RODOLICO - SAN MARCO DI CATANIA						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica Edificio Piano 1 Tel. 095 3782490/2491/4455/2469 e-mail: ematoncoesped@polclinicounict.it giovanna.russo@unict.it	Prof.ssa Giovanna Russo Prof. A. Di Cataldo Dr.ssa P. Samperi Dr.ssa O. Bertuna Dott. S. D'Amico Dr.ssa M. Licciardello Dr. V. Miraglia Dr.ssa E. Camata	2 - Tumori Rari in età pediatrica	RB0010 - RB0020		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica	RCG160	Associazione Italiana per le immunodeficienze Primitive (AIP) e-mail: info@aip-it.org	
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Cardiologia CAST Padiglione 8 - Piano 1 tel. 0953781898 e-mail: ines.monte@unict.it	Prof.ssa Ines Monte	6 - Malattie del sangue e degli emopoietici in età pediatrica	RD0010 - RD0040 - RDG030 - RD0050 - RDG031 - RDG030 - RD0070	Legg per la ricerca e il trattamento della leucemia e dei tumori per il bambino IBCGS Onlus - e-mail: info@ibcgs.it Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica (AIPIT) - e-mail: info@aipit.com	
			4 - Malattie del Metabolismo adulti	RCG080* - RCG130*		*Per il Codice RCG080 (Malattia di Fabry) e RCG130 (Amiloidosi cardiaca) Centro Spoke per i pazienti adulti del centro HUB - Clinica Pediatrica della medesima Azienda
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Clinica Pediatrica Edificio Piano 1 Tel. 095 3782403-3771-2886 malattieezabolichecatania@gmail.com fumara@polclinicounict.it	Prof.ssa Agata Fumara Dr.ssa Concetta Ivelì	4 - Malattie del Metabolismo adulti e pediatriche	RCG040 - RCG050 - RCG060 - RCG061 - RCG070 - RCG071 - RN1200 - RRG060 - RCG072 - RCG073 - RC0080 - RC0090 - RCG084 - RF0120 - RN1760 - RFG060 - RCG085 - RCG110 - RCG120 - RC0160 - RC0230 - RCG074 - RN1760 - RCG075 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RN0710 - RN0720 - RF0300 - RN1600 - RF0010 - RF0020 - RCG081 - RF0030 - RCG082 - RCG083 - RCG088 - RCG140 - RCG090 - RCG091 - RFG030 - RFG020 - RCG180 - RFG010 - RC0100 - RCG092 - RCG093 - RCG094 - RCG170 - RCG095 - RFG040 - RCG100 - RC0120 - RC0130 - RCG101 - RC0070 - RCG102 - RC0130 - RCG103 - RCG130 - RCG130 - RC0180	Associazione Baco di Rame Associazione Progetto Grazia Associazione Codice Glicogenosi Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi Associazione Italiana AIAF Fabry	
			6 - Malattie del sangue e degli organi emopoietici dell'adulto	RD0010*		*Per il Codice RD0010 Centro Spoke del Centro HUB - U.O. di Ematologia della medesima Azienda
PO San Marco Viale C.A. Campi Catania	U.O. di Nefrologia e Dialisi tel. 095 4794475	Dr.ssa Carmelita Marcantoni	4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG080 - RCG130		
			6 - Malattie del sangue e degli organi emopoietici dell'adulto	RD0010 - RD0020 - RD0040 - RD0050 - RD0060 - RD0070 - RD0080 - RD0081 - RDG010 - RDG020 - RDG030 - RDG031* - RDG040 - RDG050	Associazione Siciliana EMOFFICI Onlus Catania (A.S.E. Onlus) e-mail: assoniscatania@gmail.com Site: www.assoniscatania.org	*Per il codice RD0031 il Centro è inserito nella rete IT di cura per il regolamento approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Ematologia con Trapianto (ex-Divisione Clinica di Ematologia) Edificio Piano 1 Tel. 095 3781594 e-mail: gaeggiuffrida@gmail.com	Dr. Gaetano Giuffrida	9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RCG010		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario (e angioedema)	RC0190 - RCG160 - RC0191 - RC0200 - RCG150 - RCG161 - RC0220 - RC0290	Associazione Angioedema Ereditario (AEE) e-mail: info@angioedemereditario.org Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP) e-mail: info@aip-it.org	

PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O.C. Clinica Neurologica Edificio 2 Tel. 095 3782783 e-mail: neurologia@unicit.it	Prof. Mario Zappia Dr. Emanuele D'Amico	4 - Malattie del metabolismo dell'adulto	RCG060 - RCG074 - RN1760 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG080 - RCG081 - RCG 100 - RCG101 - RCG102 - RCG103 - RCG083 - RCG130 - RN0710 - RN0720 - RN1600 - RF0300 - RF0010 - RF0020 - RF0030 - RF0100 - RC0150	Associazione Italiana Parkinsoniani (AIP) crinia@associazioneparkinson.it Parkinson Italia e-mail: segreteria@parkinson-italia.it RELOAD - reload@reloadonlus.it AISLA e-mail: sicilia.orientale@aisla.it
PO San Marco Viale C. A. Ciampi Catania	U.O.P.I. Malattie Rare Sistema nervoso in età pediatrica Padiglione 2, Piano -1 Tel. 095	Prof. Martino Ruggieri Prof. Andrea Domenico Pratico Dr.ssa Chiara Battaglini Dr.ssa Maria Rita Ricardi Dr.ssa Giuseppina Puleo Dr.ssa Maria Teresa Garozzo Dr. Stefano Catanzaro	7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	RCG010 - RF0040 - RF0050 - RF0060 - RF0061 - RF0070 - RN1520 - RF0080 - RF0090 - RN1490 - RF0081 - RF0091 - RF0094 - RF0095 - RF0100 - RF0110 - RF0111 - RF0130 - RF0140 - RF0150 - RF0310 - RF0350 - RF0360 - RF0370 - RF0380 - RF0390 - RF0410 - RF0411 - RF0160 - RF0060 - RF0170 - RF0180 - RF0181 - RF0182 - RN1610 - RF0070 - RF0080 - RF0090 - RF0100 - RF0160 - RF0090 - RF0152 - RF0101 - RF0190	Associazione Neurofibromatosi (A.N.F.) e-mail: sicilia@neurofibromatosi.it Associazione Sclerosi Tuberosa (A.S.T.) e-mail: info@sclerosituberosa.org Associazione Italiana Sindrome di Sturge Weber Italia e-mail: info@sturgeweberitalia.org
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. Clinica Oculistica Padiglione 3 Tel. 095 3781291 e-mail: tavittabile@policlinico.unicit.it	Prof. Teresio Avitabile	2 - Tumori Rari in età pediatrica	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0110 - RM0111 RN0010 - RING150 - RN1570 - RN1740 RBG010 - RB0060 - RB0070	
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Reumatologia Tel. 095 4794303-305 e-mail: rosioni5@gmail.com earlyarthritis.reumatologia@aovv.it	Dot. Rosario Foti	8 - Malattie dell'apparato visivo	RCG161 - RC0241 - RC0243 RC0110 - RC0210 - RG0110 - RG0020 - RG0030 - RG0060 - RG0070 - RG0080 - RG0010 - RG0090 - RG0110 - RD0030 - RG0020 RM0021 - RM0030 - RM0040 - RM0050 - RM0060 - RM0070 - RM0080 - RM0090 - RM0100 - RM0110 - RM0111 - RM0120 - RM0121	AILS Onlus e-mail: ails@tscalei.it ANMAR e-mail: lectzia.grifoides@gmail.com SIMBA e-mail: delbiancoale@outlook.it
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	Centro di Riferimento per la Prevenzione, Diagnosi e Cura delle Interstizopatie Polmonari e Malattie Rare del Polmone (ex Medicina Respiratoria Sperimentale) Tel. 095 3781352 e-mail: malatteraract@gmail.com	Prof. Carlo Vancheri Dr. Gianco Nicola	10 - Malattie dell'apparato respiratorio	R80060 R10010 - R10020 - R10030 - R10040 - R10050 - R10070 - R10080 RIG010 - RIG020	RespirARE Onlus, Associazione amici contro la sarcoidosi
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Medicina Interna (ex - UO di Medicina Interna e d'urgenza) Tel. 095 3781573 e-mail: epato1.poliie@gmail.com	Prof. Gaetano Bertrino Dr.ssa Evelise Frazzetto	11 - Malattie dell'apparato digerente		

<p>PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania</p>	<p>U.O. di Dermatologia Padiglione 4A, Piano zero, stanza 33 Tel. 0953782437 (Ambulatorio) 0953782485 (Unità Operativa)</p>	<p>Prof. Giuseppe Micali Dr.ssa Maria Rita Nasca</p>	<p>13 - Malattie della cute e del tessuto connettivo sottocutaneo</p>	<p>RU0010 - RU0020 - RU0030 - RU0040 - RU0050 - RU0060 - RU0070 - RU0080 - RU0090 - RRG0151 - RRG0880 - RRG0560 - RRG1480 - RRG0510 - RRG0510 - RRG1680 - RRG0770 - RRG0600 - RRG0500 - RRG0500 - RRG0590 - RRG0520 - RRG0530 - RRG0540 - RRG0550 - RRG0570 - RRG0580 - RRG0590 - RRG0620 - RRG0630 - RRG0640 - RRG1470 - RRG1560 - RRG1650 - RRG1660 - RRG1700 - RRG1710</p>	<p>Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy e-mail: gius.formato@gmail.com; carola.pulvirenti@nimiti.it; Associazione per la ricerca sull'epidermolisi bollosa DEBRA e-mail: info@debritalia.it Unità Operativa Dermatologica UNITH e-mail: info@unith.it Associazione Malattia Rara Sclerodermia ASMARA e-mail: as.ma.ra.onlus@live.it Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi ANANAS e-mail: info@ananasonline.it Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF e-mail: info@aiaf-onlus.org Associazione Italiana Mielodisplastici ASIMAS e-mail: informazion@asimas.it</p>	<p>Protocollo di gestione interno con TUOC Dermatologia - PO San Marco (referente Prof. R. De Pasquale)</p>
<p>PO San Marco Viale C. A. Ciampi Catania</p>	<p>U.O. di Broncopneumologia, Allergologia e Immunologia Tel. 0953782445-451 e-mail: barone@policlinico.unict.it</p>	<p>Dott.ssa Patrizia Barone</p>	<p>5 - Malattie del sistema immunitario in età pediatrica</p>	<p>RCG161 - RCG241 - RCG243 - RCG220 - RCG290</p>	<p>Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia (IMARS) e-mail: maris.onlus@gmail.com</p>	
<p>PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania</p>	<p>UO di Genetica medica (ex U.O. Laboratorio Centralizzato - HUB per la Sicilia Orientale) Edificio 7 Tel. 0953782442 - 0953781346 e-mail: geneticamedicacatania@hotmail.it</p>	<p>14 - Malattie del sistema endocrino, metabolico e del tessuto connettivo in età pediatrica</p>	<p>RC0110 - RC0210 - RC0010 - RG0020 - RG0030 - RG0050 - RG0060 - RG0070 - RG0080 - RG0100 - RG0110 - RG0111 - RG0110 - RG0120 - RG0200</p>	<p>Associazione Italiana Persone Down e-mail: aipa@down.it Fondazione Onlus e-mail: setsicilia15@rethaitalia.org ABRCAdABRA Onlus e-mail: sicilia@abrcadabra.it Associazione Italiana Sindrome X-Fragile e-mail: info@xfragile.net Associazione Sindrome Kinefelter Italiana Sicilia e-mail: kinefelter-asiconlus@pec-onlus.com Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann Onlus e-mail: info@iwiedemann.org ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi (ANANAS Onlus) Associazione "Vittorio" per la Sindrome di malattia correlata Associazione Pigma D'Oro Onlus Associazione Italiana Sindrome di Russell-Silver e-mail: airsonlus@gmail.com Acondroplasia - Insieme per crescere Onlus e-mail: acondroplasia@yahoo.it</p>	<p>Associazione Italiana Persone Down e-mail: aipa@down.it Fondazione Onlus e-mail: setsicilia15@rethaitalia.org ABRCAdABRA Onlus e-mail: sicilia@abrcadabra.it Associazione Italiana Sindrome X-Fragile e-mail: info@xfragile.net Associazione Sindrome Kinefelter Italiana Sicilia e-mail: kinefelter-asiconlus@pec-onlus.com Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann Onlus e-mail: info@iwiedemann.org ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi (ANANAS Onlus) Associazione "Vittorio" per la Sindrome di malattia correlata Associazione Pigma D'Oro Onlus Associazione Italiana Sindrome di Russell-Silver e-mail: airsonlus@gmail.com Acondroplasia - Insieme per crescere Onlus e-mail: acondroplasia@yahoo.it</p>	

IRCCS ASSOCIAZIONE OASI MARIA SS di TROINA (EN)						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
IRCCS Associazione Oasi Maria SS. Via Conte Ruggero, 73 Troina (EN)	U.O. Pediatra e Genetica Medica Piano 1* Tel. 0935 936205 (Segreteria) e 0935 936285 (Direttore) e-mail: cromanio@oasi.en.it	Dr. Corrado Romano Dr. Luca Di Pasquale Dr. Ssa Pinella Falla Dr. Antonino Alberti	15 - Malformazioni congenite, cromosomate e sindromi genetiche	RN1270 - RN0700 - RING080 - RN1620 - RN1210 - RN0700 - RN0680 - RN1020 - RN1590 - RN0430 - RN1310 - RN1320 - RN1010 - RN0040 - RN0010 - RN0920 - RN0350 - RN0360 - RN1410 - RN1330 - RN0940 - RN1500 - RING050 - RING080 - RING130 - RING040 - RING080 - RN0020 - RN0050 - RN0670 - RN0750 - RING100 -	Associazione Italiane Sindrome X Fragile e-mail: info@xfragile.net Federazione Italiana per l' Aiuto ai Soggetti con Sindrome di Prader-Willi e-mail: segreteria@praderwilli.it	
	U.O. di Dermatologia Piano 2* Tel. 0935 936676 e-mail: cschepis@oasi.en.it	Dr. Carmelo Schepis	13 - Malattie della cute e del tessuto sottocutaneo	RNG070 - RN0500 - RN0520 - RN0540 - RN0550 - RN0570 - RN0580 - RN0590 - RN0600 - RN0620 - RN0630 - RN0640 - RN1470 - RN1560 - RN1650 - RN1660 - RN1700 - RN1710 - RN0070	Unione Italiana Ittiosi (UNITI) e-mail: info@ittiosi.it Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) e-mail: info@sclerosituberosa.org Associazione Italiana per l'Eteroplasi Ossea (IPOHA) e-mail: info@ipohaonlus.org	
	U.O. di Neurologia per l'Involuzione Cerebrale Piano 5* Tel. 0935 936925 - 936930 - 936931 e-mail: ferri@oasi.en.it fcsennino@oasi.en.it bianuzza@oasi.en.it	Dr. Raffaele Ferri Dr. Ssa Filippa Cuzzitino Dr. Bartolo Lanuzza	7 - Malattie del sistema nervoso centrale e periferico	RFG010 - RFG040 - RFG050 - RFG061 - RFG070 - RN1520 - RFG080 - RFG040 - RN1490 - RFG081 - RFG041 - RFG050 - RFG010 - RFG011 - RFG013 - RFG014 - RFG015 - RFG010 - RFG0350 - RFG360 - RFG370 - RFG380 - RFG390 - RFG040 - RFG041 - RFG0160 - RFG060 - RFG070 - RFG080 - RFG081 - RFG082 - RN1610 - RFG070 - RFG080 - RFG090 - RFG100 - RFG160 - RFG182 - RFG101	Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni (AIN) e-mail: ain@narcolassia.org	

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO "G. MARTINO" DI MESSINA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
	U.O. di Endocrinologia Padiglione H - Piano 4* Tel. 090 2213560 - 945 e-mail: endocrinologia@unime.it	Prof. Salvatore Cannavò Dr.ssa Rosaria Madalena Ruggieri	3- Malattie delle Ghiandole Endocrine	RC0010 - RC0020 - RCG010 - RCG020 - RC0021 - RC0022 - RCG030 - RCG031 - RC0040 - RC0050 - RC0300 - RC0380 - RF0400 - RCG162	ANIP e-mail: anipisicilia@gmail.com AIPAd e-mail: antocampo@rh.it AINET e-mail: info@viverelasperanza.org AFADOC e-mail: info@afadoc.it AIMEN 1 e 2	
	U.O. di Pediatria Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Padiglione NI - Piano 1* Tel. 090 2213170 - 3151 - 3158 e-mail: francesca.messina@unime.it	Dr.ssa M. Francesca Messina Dr. Tommaso Aversa Dr.ssa Malgorzata Wasnievska	4- Malattia del metabolismo in età pediatrica	RC0170		
	U.O. Di Allergologia e Immunologia Clinica Padiglione H - Piano 7* Tel. 090 2212049 - 2080 - 2012 e-mail: pquattrocchi@unime.it	Dr.ssa Paolina Quattrocchi Dr.ssa Valeria Tigano Dr. Marco Casciaro	5- Malattie del Sistema Immunitario e Angioedema	RC0190 - RC0191 - RC0200 - RCG150 - RCG160 - RCG161 - RC0241 - RC0243 - RC0220 - RC0290	Associazione volontaria per l'angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema (AAEE) www.angioedemaereditario.org Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP) www.aip-it.org	
	U.O. di Ematologia Padiglione NI - Piano 3* Tel. 090 2213255 e-mail: ematopolime@gmail.com; caterina.musolino@unime.it; sabina.russo@polime.it vinnae@unime.it	Prof. Caterina Musolino Dr.ssa Sabina Russo Dr.ssa Vanessa Innao	4- Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG130		
			6- Malattie del Sangue e degli Organi Emopoietici	RD0020 - RD0070 - RDG050 - RD0040 - RDG031*	Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica (AIPIT) e-mail: info@aipit.com	*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021
			9- Malattie del Sistema Circolatorio	RGG010		
			4- Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG060 - RCG074 - RN1760 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG080 - RCG081 - RCG130 - RN0720 - RN0721 - RN0722 - RN0723 - RCG300 - RF0010 - RF0020 - RF0030 - RF0010 - RC0150	A.I.S.A. Sicilia Onlus Associazione Italiana Glicogenosi (AIG) e-mail: info@aig-sic.it Mitocon e-mail: info@mitocon.it UILDM e-mail: direzioneazionale@uildm.it Associazione Parent Projects Onlus e-mail: associazione@parentproject.it e-mail: miglie SWA e-mail: segreteria@famigliaesma.org AISA e-mail: segreteria@aisa.it Associazione Italiana vivere la paresi spastica Onlus (A.I.V.P.S.) e-mail: info@vipsonlus.it	
	U.O. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Padiglione NI - Piano 3* Tel. 090 2217178 - 2770 - 2791 - 7190 - 2793 - 3500 e-mail: atoscano@unime.it omusumec@unime.it credolico@unime.it annamazzeo@yahoo.it	Prof. Antonino Toscano Prof. Carmelo Rodolico Prof.ssa Sonia Messina Prof. Giuseppe Vita Dr.ssa Olimpia Musumeci Dr.ssa Anna Nigizzo Dr. Massimo Russo	7- Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	REG010 - RF0040 - RF0050 - RF0060 - RF0061 - RF0070 - RN1520 - RF0080 - RFG040 - RN1490 - RF0081 - RFG041 - RFG050 - RF0100 - RF0110 - RF0111 - RF0130 - RF0140 - RF0310 - RF0350 - RF0360 - RF0370 - RF0380 - RF0390 - RF0410 - RF0411 - RF0160 - RFG060 - RF0170 - RF0180 - RF0181 - RF0182 - RN1610 - RFG070 - RFG080 - RFG090 - RFG100 - RFG160 - RF0090 - RF0182 - RFG101 - RF0190		
			14- Malattie del sistema osteoarticolare	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0110 - RM0111		
			15- Malformazioni congenite, cromosomate e sindromi genetiche	RN0010 - RNG150 - RN1570 - RN1740		
	U.O.S.D. di Neurofisiopatologia e Distordini del SNC Tel. 090 2212389 e-mail: rosalia.silvestri@unime.it	Prof.ssa Rosalia Silvestri	7- Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	RF0150*		*Per il Codice RF0150 Centro Spoke dell'Hub - U.O. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari della Imedesima Azienda

U.O. di Neuropsichiatria Infantile	Prof.ssa Maria Bonsignore	7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico in età pediatrica	RFG010 - RFG040 - RFG050 - RFG060 - RFG061 - RFG070 - RFL520 - RFG080 - RFL490 - RFL081 - RFG041 - RFG050 - RFG0100 - RFL110 - RFL011 - RFL0130 - RFL0140 - RFL0150 - RFL0310 - RFL0350 - RFL0360 - RFL0370 - RFL0380 - RFL0390 - RFL0410 - RFL0411 - RFL0160 - RFG060 - RFL0170 - RFL0180 - RFL0181 - RFL0182 - RFL1610 - RFG070 - RFG080 - RFG090 - RFG100 - RFG160 - RFL090 - RFL082 - RFG101 - RFL0190	Limitatamente all'amiloidosi cardiaca
U.O. di Oftalmologia Padiglione E - Piano 2° e Padiglione W - Piano Terra Tel. 090 2212285 - 2279283 e-mail: dbellag@unime.it oftalmologia@polime.it aroszkowska@unime.it	Prof. Pasquale Aragona Dr.ssa Anna M. Roszkowska	8 - Malattie dell'Apparato Visivo	RF0200 - RF0201 - RF0210 - RF0220 - RFG110 - RFG120 - RF0230 - RF0240 - RF0250 - RF0260 - RF0270 - RFG130 - RFG140 - RF0280 - RF0290 - RF0320 - RF0330	RCG130
A.U.O.Policlinico G. Martino Via Consolare Valeria 1 Messina	Prof. Gianluca Di Bella Dr. Antonino Recupero Dr.ssa Mariapaola Campisi	4 - Malattie del metabolismo dell'adulto	RC0110 - RC0210 - RG0010 - RG0020 - RG0030 - RG0050 - RG0060 - RG0070 - RG0080 - RG0090 - RG0100 - RG0110 - RG0110 - RG0090 - RG0020	
U.O. di Pediatria Padiglione NI - Piano 1 Tel. 090 2217004 - 3153 e-mail: fgallizz@unime.it romina.gallizzi@unime.it	Dr.ssa Romina Gallizzi	5 - Malattie del Sistema Immunitario e febbri periodiche in età pediatrica	RC0190 - RC0191 - RC0200 - RCG150 - RC0290 - RCG160 - RCG161 - RC0220	
U.O.S.D. di Malattie Intestinali e Croniche Tel. 090 2212387 e-mail: fwalter@unime.it	Prof. Walter Fries	9 - Malattie del Sistema Circolatorio in età pediatrica	RC0210 - RD0030 - RG0010 - RG0020 - RG0030 - RG0050 - RG0060 - RG0070 - RG0070 - RG0010 - RG0090	
U.O.S.D. di Nefrologia Pediatrica con dialisi Padiglione NI - Piano 0 Tel. 090 2213118 e-mail: nefroreumatopedicidialisi@gmail.com	Prof. Roberto Chimenz	14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo in età pediatrica	RM0010 - RM0030 - RM0040 - RM0120 - RM0121	
U.O. di Nefrologia e Dialisi Piano 5° (Nefrologia e Dialisi) Tel. 090 2212333 e-mail: nefrologia.dialisi@polime.it	Prof. Domenico Santoro	11 - Malattie dell'apparato digerente	RI0010 - RI0020 - RI0030 - RI0040 - RI0050 - RI0070 - RI0080 - RI0010 - RI0020	*Per il codice RC0170 Centro Spoke della UOC di Pediatria della medesima Azienda
U.O. di Nefrologia e Dialisi Piano 5° (Nefrologia e Dialisi) Tel. 090 2212333 e-mail: nefrologia.dialisi@polime.it	Prof. Roberto Chimenz	4 - Malattie del Metabolismo in età pediatrica	RCG040 - RCG120 - RCG080 - RCG103 - RCG130 - RC0170*	
U.O. di Dermatologia Padiglione H - Piano 4° Tel. 090 2213933 - 2891 e-mail: dermovero@unime.it canavop@unime.it - fguarneri@unime.it francesco.borgia@unime.it - fguarneri@unime.it	Prof.ssa S. P. Cannavò Prof. Guarnieri Dr. M. Boggio Dr. F. Borgia Dr. C. Guarnieri	12 - Malattie dell'Apparato Genito-Urinario	RJ0010 - RJ0020 - RJ0030 - RJ0010 - RJG020 - RNI360	Associazione Ricerca sulle Vasculiti Ignazio Bonomo e-mail: giovanni@studopidomani.com Associazione Sindrome Nefrosica Italia Onlus (ASNIT) Associazione Sindrome di Alport
U.O. di Nefrologia e Dialisi Piano 5° (Nefrologia e Dialisi) Tel. 090 2212333 e-mail: nefrologia.dialisi@polime.it	Prof. Domenico Santoro	6 - Malattie del Sangue e degli Organi Emopoietici	RD0010	Associazione Sindrome Nefrosica Italia Onlus (ASNIT) Associazione Sindrome di Alport
U.O. di Nefrologia e Dialisi Piano 5° (Nefrologia e Dialisi) Tel. 090 2212333 e-mail: nefrologia.dialisi@polime.it	Prof. Domenico Santoro	13 - Malattie della Cute e del Tessuto Sottocutaneo	RJ0010 - RJ0020 - RJ0030 - RJG010 - RJG020 - RNI360	Associazione Sindrome Nefrosica Italia Onlus (ASNIT) Associazione Sindrome di Alport

AZIENDA OSPEDALIERA PAPPARDO DI MESSINA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
A.O. Papardo Viale Ferdinando Stagno d'Alcontres Contrada Papardo Messina	U.O. di Ematologia Piano 9° Tel. 090 3952246 - 2239 - 6132 - 6125 - 2236 e-mail: centroemato@ospapardo.it santurner@ospapardo.it	Dr. Donato Mamma Dr. Santo Neri Dr. Pietro Terrizi Drs.ssa Laura Nocilli Drs.ssa Valeria Di Giacomo Dr. Francesco Rotondo	4 - Malattia del metabolismo dell'adulito	RCG080*		*Malattia di Gaucher
			6 - Malattie del Sangue e degli Organi Emopoietici	RD0020 - RD0070 - RCG050 - RD0040 - RCG031*		*Per il codice RCG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG010		
	U.O. di Malattie dell'Apparato Respiratorio Tel. 090 3952261 e-mail: gupassalacqua@libero.it	Dr. Giovanni Passalacqua Dr. Giuseppe Ruffino Dr. Giuseppe Contrillo	10 - Malattie dell'Apparato Respiratorio	RG0120 - RH011 - RHG010 - RH0020 - RH0021 - RH0022 - RRG110		

AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI MESSINA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
ICS Maugeri c/o P.O. S.S. Salvatore Via Anna Salamone, 99 Mistretta (ME)	U.O. di Neuroriabilitazione Intensiva ICS Maugeri Piano terra Tel. 0921 389572 - 93 - 56 e-mail: mibiretra@icsmaugeri.it domenico.dibacca@icsmaugeri.it	Dr. Paolo Volanti Dr. Domenico De Cicco	7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	RF0100	AIBLA Onlus e-mail: segreteria@aibla.it	
P.O. "San Vincenzo" Taormina Contrada Sirna Taormina	U.O. di Ematologia Piano 2° Tel. 0924 357899 - 270 - 364 e-mail: ematologia.taormina@asp.messina.it	Dr. Giuseppe Milneo	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG031*		*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nel Registro Nazionale dei Centri di Riferimento Regionali per le Malattie Rare approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021

IRCCS ISTITUTO MEDITERRANEO PER I TRAPIANTI E TERAPIE AD ALTA SPECIALIZZAZIONE (ISMETT) DI PALERMO						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
IRCCS ISMETT Via Tricomi, 5 Palermo	Dipartimento di Pediatria Tel. 091.2192111 e-mail: pediatria@ismett.edu	Prof. Jean De Ville De Goyet Dr. Marco Sciveres Dr. Francesco Cirillo D.ssa Silvia Riva	4 - Malattie del Metabolismo pediatrici	RCG072 - RCG102 - RCG180 - RCG150 - RCG180		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica	RCO200		
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio in età pediatrica	RG0110		
			11 - Malattie dell'apparato digerente in età pediatrica	RI0010 - RI0020 - RI0030 - RI0040 - RI0050 - RI0070 - RI0080 - RI0090 - RI0100 - RI0200 - RI0230 - RI0240 - RI0250 - RI0260 - RI0270 - RI0280 - RI0290 - RI0300 - RI0310 - RI0320 - RI0330 - RI0340 - RI0350 - RI0360 - RI0370 - RI0380 - RI0390 - RI0400 - RI0410 - RI0420 - RI0430 - RI0440 - RI0450 - RI0460 - RI0470 - RI0480 - RI0490 - RI0500 - RI0510 - RI0520 - RI0530 - RI0540 - RI0550 - RI0560 - RI0570 - RI0580 - RI0590 - RI0600 - RI0610 - RI0620 - RI0630 - RI0640 - RI0650 - RI0660 - RI0670 - RI0680 - RI0690 - RI0700 - RI0710 - RI0720 - RI0730 - RI0740 - RI0750 - RI0760 - RI0770 - RI0780 - RI0790 - RI0800 - RI0810 - RI0820 - RI0830 - RI0840 - RI0850 - RI0860 - RI0870 - RI0880 - RI0890 - RI0900 - RI0910 - RI0920 - RI0930 - RI0940 - RI0950 - RI0960 - RI0970 - RI0980 - RI0990 - RI1000	Bambini Ricoveri Trapianti (BART) Associazione Siciliana per il Trapianto di fegato (ASTRAFE) - e-mail: astrafe@libero.it Associazione Malattie Epatiche Infantili (AMEI sud)	
			15 - Malformazioni congenite cromosomiche e sindromi genetiche in età pediatrica	RN0210 - RN0220 - RN0230 - RN1350		
			16 - Alcune condizioni morbide di origine perinatale	RP0070		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario	RCG150		
			10 - Malattie dell'apparato respiratorio	RG0120 - RH0011 - RH0010 - RH0020 - RH0021 - RH0022 - RRG110		
			U.O. di Pneumologia Tel. 091.2192111 e-mail: direzionesanitaria@ismett.edu	Dr. Patrizio Vitulo		

ARNAS "CIVICO - DI CRISTINA - BENFRATELLI" DI PALERMO							
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE							
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note	
P.O. Di Cristina Via dei Benedettini, 1 Palermo	U.O. di Pediatria Generale (ex Clinica Pediatrica) Pedigione Magione Tel. 091.6666191 e-mail: malattie.metaboliche@arnascivico.it	Dr.ssa Marina Caserta Dr.ssa Francesca Cardella Dr.ssa Cinzia Castana	4 - Malattie del metabolismo in età pediatrica	RCG040 - RCG050 - RCG060 - RCG061 - RCG078 - RM0710 - RCG081 - RCG080 - RCG140 - RCG090 - RCG099 - RCG091 - RCG170	Associazione IRIS e-mail: associazione.iris@associazione.iris-onlus.org		
	U.O. di Pediatria II ad indirizzo pneumologico Pedigione Magione Tel. 091.6666171 - 186 - 189 - 373 e-mail: mirella.collura@arnascivico.it	Dr.ssa Mirella Collura Dr.ssa Gbirella Traverso Dr.ssa Francesca Ficili Dr.ssa Lisa Termini Dr.ssa Annalisa Fedi Dr.ssa M. Antonietta Orlando	10 - Malattie dell'apparato respiratorio in età pediatrica		RN0950 - RNG110	PCD/Karlagener	
	U.O. di Neuropsichiatria Infantile e-mail: neuropsichiatria.ped@arnascivico.it	Dr. Domenico Giuseppe Puma	4 - Malattie del metabolismo in età pediatrica		RN0750 - RF0060 - RF0061 - RF0130		
	U.O.C. di Nefrologia Pediatrica Padiglione Centrale - Piano 3° Tel. 091.6666057 - 6092 - 7255 e-mail: mariamaria.dallessandro@arnascivico.it	Dr.ssa Maria Michela D'Alessandro	4 - Malattie del metabolismo in età pediatrica		RC0170* - RCG040*		*Per i Codici RC0170 e RCG040 Conto Spoke delHub - U.O. di pediatria Generale (ex Clinica Pediatrica) della medesima Azienda
			6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici in età pediatrica		RD0010		
			12 - Malattie dell'apparato genito-urinario in età pediatrica		RJ0010 - RJ0020 - RJ0030 - RJ0010 - RJG020 - RNL360		
			15 - Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche in età pediatrica		RNG261 - RJ0040 - RN0980		
			2 - Tumori rari in età pediatrica		RB0010 - RB0020 - RBG010	Associazione Siciliana per la lotta contro le Leucemie e i Tumori dell'infanzia (ASLIT) - Ubent di crescere Onlus	
			5 - Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica		RCG150 - RCG160	Associazione Siciliana Immunodeficienza Primitiva (SPA)	
			6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici in età pediatrica		RD0020 - RDC030 - RDG031 - RDG040 - RDG050 - RDC050 - RD0070 - RD0080 - RDG050 - RD0040 - RD0081		
		9 - Malattie del Sistema circolatorio in età pediatrica		RG6010			
		6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici		RDG010	FASTED e-mail: segreteria@palermo.fasted.it		

P.O. Civico Nicola Cottica, 4 Palermo	U.O. di Medicina I Padiglione 4 - Piano 2° Tel. 091.6662759 e-mail: andrea.mancuso@arnascivico.it	Dr. Alberto Maringhini Prof. Andrea Mancuso	9 - Malattie del Sistema circolatorio	RG0110 - RG0100		
	U.O.C. di Gastroenterologia con Endoscopia Digestiva Padiglione 4 - Piano Terra Tel. 091.6662060 - 63061 - 63063 - 63075 e-mail: gastroenterologia@arnascivico.it roberto.dimitti@arnascivico.it	1. - Malattie infettive e parassitarie	RA0020			
		2. - Tumori rari	RB0030 - RB0040 - RB0050 - RB0020 - RB0021			
		11. - Malattie dell'Apparato Digerente	RK0010 - RK0020 - RK0030 - RK0040 - RK0050 - RK0070 - RK0080 - RK0010 - RG020 - RG010 - RG020 - RG030 - RG050 - RG060 - RG070 - RG080 - RG090 - RG100 - RG110 - RG0030 - RG020			
		9 - Malattie del Sistema circolatorio	RC0110 - RC0210 - RC0010 - RC0020 - RC0030 - RC0050 - RC0060 - RC0070 - RC0080 - RC0090 - RC0100 - RC0110 - RC0030 - RC0020			
U.O. di Medicina II Padiglione 4 - Piano 2° Tel. 091.6662714 e-mail: dott.pisone@wiggilio.it	Prof. Salvatore Corrao Dr. Giovanni Pistone	14 - Malattie del Sistema Osteo-Muscolare e del Tessuto Connettivo	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0030 - RM0040 - RM0050 - RM0060 - RM0070 - RM0080 - RM0090 - RM0100 - RM0110 - RM0111 - RM0120 - RM0121			

CASA DI CURA "LA MADDALENA" DI PALERMO						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
Casa di Cura "La Maddalena" Via S. Maria Cofani, n. 312 c/d	U.O. di Oncematologia e Trapianto di Midollo Osseo Tel. 0916806520 - 6111 - 6927 - 6821 e-mail: ematmo@lamaddalenanet.it disoematologia@lamaddalenanet.it	Dr. Maurizio Musso Dr. Ignazio Abbiene Dr.ssa Rossana Piccininno Dr. Salvatore Porretto Dr. Ferdinando Porretto Dr. Renato Scalone Dr.ssa Valentina Zammit	4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG130		
			6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RD0020 - RD0081 - RDG031* - RDG050 - RD0070 - RD0040		*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG6010		

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO "PAOLO GIACCONO" DI PALERMO						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
	U.O. di Oncologia Medica Via del Vespro, 127 Tel. 091 6534166	Prof. Antonio Russo	2 - Tumori rari	RB0010 - RB0020 - RB0030 - RB0040 - RB0050 - RB0060 RB0070 - RB6010 - RB6020 - RB6021 - RB0071	Federazione Diabete Sicilia e-mail: fdiabete@palermo.it Associazione Vincenzo Carulli AVIO e-mail: info@avio.it ASMS e-mail: klinefelter-sissiomus@pec-email.com AIPAD e-mail: antonella@morbididaddison.org	
	U.O. di Endocrinologia Dr. Stefano Radeffini Dr. Giuseppe Fizzolanti Tel. 091 6552110 - 2109 - 2120 e-mail: policlinico@endocrinologia.pa.it carla.giordano@unipa.it	Prof. Anna Carla Giordano Dr. Stefano Radeffini Dr. Giuseppe Fizzolanti	3 - Malattie delle ghiandole endocrine	RC0010 - RC0020 - RCG010 - RCG020 - RC0021 - RC0022 - RCG030 - RCG031 RC0040 - RC0050 - RCG050 - RCG060 - RC0280 - RF0400 - RCG162		
	U.O. di Medicina Interna Piano 091 6552169 - 2197 - 2102 e-mail: antonio.pinto@unipa.it bruno.tuttolomondo@unipa.it	Prof. Antonio Pinto Prof. Antonino Tuttolomondo	4 - Malattie del Metabolismo	RCG080	Associazione Italiana Anderson-Fabry (AIAF Onlus) e-mail: info@aiarf-onlus.org Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare (RIS) e-mail: associazione@libero.it	
	U.O. di Anatomia/MCAU Edificio "Esperienze" - Piano 1° Tel. 091 6534308 - 4332 - policlinico.pa.it e-mail: maurizio.averna@unipa.it maurizio.averna@unipa.it davide.noto@policlinico.pa.it sito web: http://www1.unipa.it/cermmet.sicilia/	Prof. Maurizio Averna Dr. Davide Noto	4 - Malattie del Metabolismo	RCG040 - RCG050 - RCG060 - RCG061 - RCG070 - RCG071 - RN1120 - RNG060 - RCG072 - RCG073 - RCG080 - RCG090 - RCG084 - RF0120 - RN1760 - RFG060 - RCG085 - RCG110 - RCG120 - RC0160 - RC0230 - RCG074 - RN1760 - RCG075 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG079 - RCG081 - RN1900 - RF0010 - RF0020 - RCG081 - RF0010 - RCG082 - RCG083 - RCG080 - RCG140 - RCG090 - RCG091 - RCG092 - - RCG020 - RCG180 - RFG010 - RC0100 - RCG092 - RCG093 - RCG094 - RCG095 - RCG100 - RC0120 - RC0130 - RCG101 - RC0070 - RCG102 - RC0150 - RCG103 - RCG130 - RCG130 - RC0180	Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare e-mail: associazione@libero.it	
	U.O. di Ematologia Ingresso Via del Vespro, 129 Tel. 091 6551919 - 4307 - 4303 e-mail: ematologia@policlinico.pa.it	Prof. Sergio Straiquosa Dr.ssa Mariasanta Napolitano Dr.ssa Maria Enza Milica	6 - Malattie del sangue e degli organi emopoietici	RDG020 - RGG010 - RDG031* - RD0070 - RDG050 - RD0040	Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati (AIPA) e-mail: info@aipa.it Amici dell'Emofilia (AAE) e-mail: aae.palermo@gmail.com Associazione Italiana contro le Leucemie (AIL) e-mail: info@ailpalermo.it	*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021
			9 - Malattie del sistema circolatorio	RCG010		
			4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG060 - RCG074 - RN1760 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG080 - RCG081 - RCG 100 - RCG101 - RCG102 - RCG103 - RCG083 - RCG 130 - RN0710 - RN0720 - RN1600 - RG090 - RF0010 - RF0020 - RF0030 - RF0030 - RF0030 - RC0130		
			7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	RF0080 - RFG050 - RF0411 - RF0380 - RF0381 - RN1610 - RFG070 - RF0080 - RFG090 - RFG100 - RFG182 - RFG101 - RF0190	Associazione Malattie Autoimmuni Rare (AMAR) e-mail: ester.bongiorno@gmail.com sito web: www.associacioneamar.org	
	U.O. di Neurologia e Neurofisiopatologia Ingresso Via del Vespro, 143 Piano Terra dell'Edificio Medicina del Lavoro Tel. 091 6551790 - 4766 e-mail: filippo.brighina@unipa.it	Prof. Filippo Brighina Dr. Andrea Gagliardo Dr. Vincenzo Di Stefano	14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0110 - RM0111	CIDP Italia sito web: www.cidp.it	
			15 - Malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche	RND010 - RNG150 - RN1570 - RN1740		

A.O.U. Policlinico "P. Giaccone" Piazza delle Cliniche 2 Palermo	U.O. S.D. di Fisiopatologia Via S. Andrea 41 mali: fisio@poli.unipa.it poli@poli.unipa.it	Dr. Mario Bellisi	9 - Malattie del sistema circolatorio	RG020	
	U.O.C. di Pneumologia Ingresso Via Liberto Guiffre', 13 Piano Terra Tel. 091 6552673 - 2681 e-mail: lici.poli@poli.unipa.it	Prof. Nicola Scubione Dr. Riccardo Nicotina	10 - Malattie dell'apparato respiratorio	RH010	
	U.O. di Dermatologia e MTS Ingresso Via del Vespro, 131 - Piano Terra Tel. 091 6554023 e-mail: giuseppe.pistone@unipa.it	Prof. Maria Rita Bongiorno Prof. Giuseppe Pistone	13 - Malattie della Cute e del Sistema Sottocutaneo	RL010 - RL020 - RL030 - RL040 - RL050 - RL060 - RL070 - RL080 - RL090 - RL100 - RL110 - RL120 - RL130 - RL140 - RL150 - RL160 - RL170 - RL180 - RL190 - RL200 - RL210 - RL220 - RL230 - RL240 - RL250 - RL260 - RL270 - RL280 - RL290 - RL300 - RL310 - RL320 - RL330 - RL340 - RL350 - RL360 - RL370 - RL380 - RL390 - RL400 - RL410 - RL420 - RL430 - RL440 - RL450 - RL460 - RL470 - RL480 - RL490 - RL500 - RL510 - RL520 - RL530 - RL540 - RL550 - RL560 - RL570 - RL580 - RL590 - RL600 - RL610 - RL620 - RL630 - RL640 - RL650 - RL660 - RL670 - RL680 - RL690 - RL700 - RL710 - RL720 - RL730 - RL740 - RL750 - RL760 - RL770 - RL780 - RL790 - RL800 - RL810 - RL820 - RL830 - RL840 - RL850 - RL860 - RL870 - RL880 - RL890 - RL900 - RL910 - RL920 - RL930 - RL940 - RL950 - RL960 - RL970 - RL980 - RL990 - RL1000 - RL1010 - RL1020 - RL1030 - RL1040 - RL1050 - RL1060 - RL1070 - RL1080 - RL1090 - RL1100 - RL1110 - RL1120 - RL1130 - RL1140 - RL1150 - RL1160 - RL1170 - RL1180 - RL1190 - RL1200 - RL1210 - RL1220 - RL1230 - RL1240 - RL1250 - RL1260 - RL1270 - RL1280 - RL1290 - RL1300 - RL1310 - RL1320 - RL1330 - RL1340 - RL1350 - RL1360 - RL1370 - RL1380 - RL1390 - RL1400 - RL1410 - RL1420 - RL1430 - RL1440 - RL1450 - RL1460 - RL1470 - RL1480 - RL1490 - RL1500 - RL1510 - RL1520 - RL1530 - RL1540 - RL1550 - RL1560 - RL1570 - RL1580 - RL1590 - RL1600 - RL1610 - RL1620 - RL1630 - RL1640 - RL1650 - RL1660 - RL1670 - RL1680 - RL1690 - RL1700 - RL1710 - RL1720 - RL1730 - RL1740 - RL1750 - RL1760 - RL1770 - RL1780 - RL1790 - RL1800 - RL1810 - RL1820 - RL1830 - RL1840 - RL1850 - RL1860 - RL1870 - RL1880 - RL1890 - RL1900 - RL1910 - RL1920 - RL1930 - RL1940 - RL1950 - RL1960 - RL1970 - RL1980 - RL1990 - RL2000	
	U.O. di Reumatologia Via del Vespro 131 Tel. 0916552189 - 0916552193	D.ssa Giuliana Gugliho	9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RC010 - RC020 - RC030 - RC040 - RC050 - RC060 - RC070 - RC080 - RC090 - RC100 - RC110 - RC120 - RC130 - RC140 - RC150 - RC160 - RC170 - RC180 - RC190 - RC200 - RC210 - RC220 - RC230 - RC240 - RC250 - RC260 - RC270 - RC280 - RC290 - RC300 - RC310 - RC320 - RC330 - RC340 - RC350 - RC360 - RC370 - RC380 - RC390 - RC400 - RC410 - RC420 - RC430 - RC440 - RC450 - RC460 - RC470 - RC480 - RC490 - RC500 - RC510 - RC520 - RC530 - RC540 - RC550 - RC560 - RC570 - RC580 - RC590 - RC600 - RC610 - RC620 - RC630 - RC640 - RC650 - RC660 - RC670 - RC680 - RC690 - RC700 - RC710 - RC720 - RC730 - RC740 - RC750 - RC760 - RC770 - RC780 - RC790 - RC800 - RC810 - RC820 - RC830 - RC840 - RC850 - RC860 - RC870 - RC880 - RC890 - RC900 - RC910 - RC920 - RC930 - RC940 - RC950 - RC960 - RC970 - RC980 - RC990 - RL000 - RL010 - RL020 - RL030 - RL040 - RL050 - RL060 - RL070 - RL080 - RL090 - RL100 - RL110 - RL120 - RL130 - RL140 - RL150 - RL160 - RL170 - RL180 - RL190 - RL200 - RL210 - RL220 - RL230 - RL240 - RL250 - RL260 - RL270 - RL280 - RL290 - RL300 - RL310 - RL320 - RL330 - RL340 - RL350 - RL360 - RL370 - RL380 - RL390 - RL400 - RL410 - RL420 - RL430 - RL440 - RL450 - RL460 - RL470 - RL480 - RL490 - RL500 - RL510 - RL520 - RL530 - RL540 - RL550 - RL560 - RL570 - RL580 - RL590 - RL600 - RL610 - RL620 - RL630 - RL640 - RL650 - RL660 - RL670 - RL680 - RL690 - RL700 - RL710 - RL720 - RL730 - RL740 - RL750 - RL760 - RL770 - RL780 - RL790 - RL800 - RL810 - RL820 - RL830 - RL840 - RL850 - RL860 - RL870 - RL880 - RL890 - RL900 - RL910 - RL920 - RL930 - RL940 - RL950 - RL960 - RL970 - RL980 - RL990 - RL1000	
	U.O. di Neematologia e UTIN Ingresso Via Alfonso Giordano 3 Tel. 091 6553422 - 091 6553423 e-mail: vincenzo.antona@poli.unipa.it	Prof. Giovanni Consello Prof. Vincenzo Antona Prof. Mario Guiffre'	14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0010 - RM0020 - RM0030 - RM0040 - RM0050 - RM0060 - RM0070 - RM0080 - RM0090 - RM0100 - RM0110 - RM0120 - RM0130 - RM0140 - RM0150 - RM0160 - RM0170 - RM0180 - RM0190 - RM0200 - RM0210 - RM0220 - RM0230 - RM0240 - RM0250 - RM0260 - RM0270 - RM0280 - RM0290 - RM0300 - RM0310 - RM0320 - RM0330 - RM0340 - RM0350 - RM0360 - RM0370 - RM0380 - RM0390 - RM0400 - RM0410 - RM0420 - RM0430 - RM0440 - RM0450 - RM0460 - RM0470 - RM0480 - RM0490 - RM0500 - RM0510 - RM0520 - RM0530 - RM0540 - RM0550 - RM0560 - RM0570 - RM0580 - RM0590 - RM0600 - RM0610 - RM0620 - RM0630 - RM0640 - RM0650 - RM0660 - RM0670 - RM0680 - RM0690 - RM0700 - RM0710 - RM0720 - RM0730 - RM0740 - RM0750 - RM0760 - RM0770 - RM0780 - RM0790 - RM0800 - RM0810 - RM0820 - RM0830 - RM0840 - RM0850 - RM0860 - RM0870 - RM0880 - RM0890 - RM0900 - RM0910 - RM0920 - RM0930 - RM0940 - RM0950 - RM0960 - RM0970 - RM0980 - RM0990 - RL0000 - RL0010 - RL0020 - RL0030 - RL0040 - RL0050 - RL0060 - RL0070 - RL0080 - RL0090 - RL0100 - RL0110 - RL0120 - RL0130 - RL0140 - RL0150 - RL0160 - RL0170 - RL0180 - RL0190 - RL0200 - RL0210 - RL0220 - RL0230 - RL0240 - RL0250 - RL0260 - RL0270 - RL0280 - RL0290 - RL0300 - RL0310 - RL0320 - RL0330 - RL0340 - RL0350 - RL0360 - RL0370 - RL0380 - RL0390 - RL0400 - RL0410 - RL0420 - RL0430 - RL0440 - RL0450 - RL0460 - RL0470 - RL0480 - RL0490 - RL0500 - RL0510 - RL0520 - RL0530 - RL0540 - RL0550 - RL0560 - RL0570 - RL0580 - RL0590 - RL0600 - RL0610 - RL0620 - RL0630 - RL0640 - RL0650 - RL0660 - RL0670 - RL0680 - RL0690 - RL0700 - RL0710 - RL0720 - RL0730 - RL0740 - RL0750 - RL0760 - RL0770 - RL0780 - RL0790 - RL0800 - RL0810 - RL0820 - RL0830 - RL0840 - RL0850 - RL0860 - RL0870 - RL0880 - RL0890 - RL0900 - RL0910 - RL0920 - RL0930 - RL0940 - RL0950 - RL0960 - RL0970 - RL0980 - RL0990 - RL1000	
					<p>Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (AIBWS) E-mail: info@aiabws.org</p> <p>Associazione Italiana Sindrome di Williams (AISW) E-mail: segreteria@aisw.it</p> <p>Associazione per la Neurofibromatosi E-mail: anf@neurofibromatosi.org</p> <p>Associazione Italiana Dedeazione Cromosoma 22 E-mail: segreteria@aidel22.it</p>

ISTITUTO ORTOPEDICO RIZZOLI SICILIA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
Dipartimento Rizzoli SS113 - Via Venezia 90011 Bagheria (PA)	Ambulatorio Malattie Rare Scheletriche Tel. 051 6366681 e-mail: genetlica@lor.it	Dr. Luca Sangiorgi Dr. Giovanni Gatti Dr. Angelo Toscano	2 - Tumori rari	REG010	LUNAMMO Onlus e-mail: presidente@lunammo.org As.I.O.I. Onlus e-mail: presidente@asitoi.org A.C.A.R. Onlus e-mail: gabriellamasala@alice.it e-mail: masesa@aiarac.it	
			4 - Malattie del Metabolismo	RC0160 - RC0170 - RCG140		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario	RCG150 - RRG090		
			14 - Malattie del sistema endocrinoscuolare e del tessuto connettivo	RM0090		
			15 - Malformazioni congenite cromosomopatice e sindromi genetiche	RRG050 - RRG060 - RRG030 - RRG090 - RRG070 - RRG120 - RRG130 - RRG020 - RRG190 - RRG430 - RRG040 - RRG131 - RRG093 - RRG1250 - RRG170 - RRG0910		



AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI RAGUSA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
P.O. Giovanni Paolo II C.da Cisternazzi Ragusa	U.O.S. Di. di Ematologia Tel. 0932 600575 - 600505 e-mail: ematologia@asp.rg.it	Dr. Sergio Cebalbo D.ssa Giovanna Oriella Marnenti Dr. Agostino Antolino Dr. Massimo Poidomani	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG031 *		*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTRA regionale approvato con D.G.A. n. 8 del 10.01.2021

AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI SIRACUSA						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
P.O. "Muscariello" C.da Granstello Augusta	U.O.C. di Ematologia Tel. 0931.969332 e-mail: ematologia@unita@gmail.com	Dr.ssa Cetrisia Emilia Dr. Di Bella Raimondo Dr.ssa Bianco Oriana Francesca	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDC031*		*Per il codice RDC031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021



AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI TRAPANI						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di esenzione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
P.O. Vittorio Emanuele II Via Marinella, 5 Castelvetrano	U.O. Dr. Enrico Leone Tel. 0924.937024 - 0924.937026 e-mail: oncoematologia.castelvetrano@asptcapani.it vincenzo.leone@asptcapani.it	Dr. Vincenzo Leone Dr.ssa Carla Marini Dr.ssa Lara Crucitti	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG031*		*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021

(2021.51.2936)102