

DECRETO n. 38 del 25 gennaio 2024.

Riordino della Rete dei Centri di riferimento regionale per le malattie rare nella Regione siciliana.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione Siciliana;

Vista la Legge 23 dicembre 1978, n. 833 di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale;

Visto il Decreto Legislativo 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 e s.m.i., 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;

Vista la Legge Regionale 12 agosto 2014, n. 21 art. 68, comma 4 e s.m.i., 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 e s.m.i. 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. 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;

Visto il D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 con il quale è stato ricostituito il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare;

Visti i D.A. n. 1540 del 5 settembre 2018, D.A. n. 2199 del 21 novembre 2018, D.A. n. 966 del 26.10.2020, D.A. n. 1441 del 23 dicembre 2021, D.A. n. 388 del 20.05.2022 e D.A. n. 135 del 22.02.2023 con i quali è stata aggiornata la Rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare della Regione Siciliana;

Vista l’Intesa Stato-Regioni del 24 maggio 2023 con la quale sono stati approvati il “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026” e il “Documento di Riordino della rete nazionale delle malattie rare”;

Vista l’Intesa Stato-Regioni del 9 novembre 2023, sulla proposta di deliberazione del CIPESS, relativa alla ripartizione del finanziamento destinato all’attuazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 per gli anni 2023 e 2024;

Visti gli adempimenti posti in capo alle Regioni per l’attuazione del Piano e per l’accesso alle risorse assegnate;

Visto il D.A. n. 1237 dell’01 dicembre 2023 con il quale la Regione Siciliana ha recepito il “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026” e il “Documento di riordino della rete nazionale delle malattie rare”, sanciti dall’Intesa Stato-Regioni del 24 maggio 2023;

Ritenuto, con specifico riferimento al Documento di riordino di cui sopra, di dover allineare il provvedimento regionale recante la Rete dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare al citato Documento;

Ritenuto, conseguentemente, di dovere identificare i compiti assegnati al Coordinamento Regionale delle Malattie Rare di cui al D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 così specificati:

- Definiscono le caratteristiche organizzative comuni dei Centri di riferimento e identificano gli strumenti che facilitano i collegamenti tra i centri e i percorsi organizzativi;



- Predispongono le istruttorie a supporto delle politiche e della programmazione regionale sul tema delle malattie rare;
- Garantiscono la realizzazione del raccordo e l'integrazione tra le reti che insistono nello stesso territorio;
- Facilitano il raccordo con le altre reti regionali;
- Monitorano funzionamento della rete e caratteristiche epidemiologiche delle MR nello specifico contesto regionale e provinciale con attenzione particolare alle persone con malattie ultra-rare;
- Progettano, gestiscono e/o comunque garantiscono il funzionamento dei registri regionali per malattie rare e/o dei sistemi informativi regionali sulle malattie rare;
- Garantiscono l'attuazione di adeguati flussi informativi sulle MR e l'adempimento dei relativi debiti informativi a livello regionale e nazionale;
- Predispongono e rendono trasparenti i sistemi per la valutazione periodica dell'attività della rete e dei suoi singoli nodi;
- Garantiscono adeguati sistemi di informazioni agli stakeholders e assicurano la tempestiva pubblicazione dell'elenco aggiornato dei Centri di riferimento e di altre informazioni di interesse generale;
- Costituiscono punto di interazione privilegiato con le associazioni d'utenza e partecipano ed eventualmente organizzano eventi o percorsi di formazione in tema di malattie rare;

Ritenuto altresì, dare evidenza dei Centri Regionali sotto elencati che sono stati individuati Centri facenti parte della Rete Europea di riferimento (ERN) per la maggiore esperienza clinica, competenza specifica e capacità di innovazione e ricerca, certificata a livello regionale e definita da parte del Ministero della Salute:

- A.O.U. Policlinico G. Martino Messina – ENDO ERN per le malattie endocrine rare;
- A.O.U. Policlinico G. Rodolico San Marco – ERN LUNG per le malattie polmonari rare;
- A.O.U. Policlinico P. Giaccone – ENR EURACAN per i tumori solidi;
- Ospedali Riuniti Villa Sofia – Cervello – ERN EUROBLOOD NET per le malattie ematologiche rare;
- A.O.U. Policlinico G. Martino Messina – EURO NMD ERN per le malattie neuromuscolari rare;
- A.O.U. Policlinico G. Rodolico San Marco – METABERN per i disordini ereditari del metabolismo;
- IRCCS ISMETT – ERN TRANSPLANT CHILD per trapianti in età pediatrica

E che tali centri, oltre ai compiti indicati per tutti i Centri di Riferimento, avranno anche i seguenti:

- mettere a disposizione dell'intera rete regionale per le malattie rare le nuove conoscenze acquisite attraverso il lavoro delle ERN;
- facilitare l'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN per casi di particolare complessità e problematicità clinica;

Ritenuto di fissare i criteri che il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare deve utilizzare per la valutazione dei Centri Regionali di Riferimento per specifiche malattie rare nella Regione Siciliana, ovvero:



- Esperienza clinica per gruppo di MR, definita da: n casi eseguiti (diagnosticati e presi in carico) dal Centro;
- Garanzia di continuità assistenziale e di presa in carico globale e multidisciplinare del paziente in funzione dei bisogni assistenziali correlati alla MR;
- Capacità di attrazione (numero di pazienti provenienti da altre province o da altre regioni);
- Dotazione strutturale e funzionale (dotazione organica, laboratori specializzati per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare della malattia di interesse, disponibilità di un sistema informativo e di supporto informatico idoneo all'attività da svolgere, accesso a banche dati nazionali ed internazionali, possibilità di disporre di spazi dedicati all'attività assistenziale del Centro);
- Capacità di svolgere ricerca e innovazione assistenziale;
- Coinvolgimento in attività di formazione specifiche;
- Raccordo con associazioni di pazienti attive sul territorio;

Ritenuto di dover aggiornare l'elenco dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare come da allegato al presente decreto e che tali centri avranno i seguenti compiti:

- predispongono il percorso diagnostico nel caso di sospetta malattia rara senza oneri per l'assistito (codice di esenzione R99), ivi compresi gli eventuali accertamenti genetici anche dei familiari, qualora necessario per giungere alla diagnosi nel probando;
- redigono il certificato di diagnosi di malattia rara, valevole su tutto il territorio nazionale, indispensabile per il rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria territorialmente competente;
- definiscono il Piano Terapeutico Assistenziale personalizzato, con durata massima annuale, comprendente i trattamenti e i monitoraggi di cui la persona affetta da una malattia rara necessita, garantendo, laddove necessita, un percorso strutturato nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta;
- effettuano la prescrizione delle prestazioni erogabili in esenzione dal costo e/o tutte quelle prestazioni indispensabili e insostituibili per la cura della persona affetta da malattia rara secondo criteri di efficacia e di appropriatezza;
- assolvono al debito informativo attraverso l'implementazione obbligatoria del Registro Regionale delle Malattie Rare;
- partecipano alla stesura di definizioni operative e di protocolli, all'individuazione dei percorsi assistenziali e all'identificazione dei trattamenti essenziali condivisi con l'intera rete regionale di assistenza;
- mantengono e garantiscono i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato al fine di permetterne continuità assistenziale e presa in carico;
- collaborano con il coordinamento regionale delle malattie rare e le associazioni dei pazienti per diffondere un'informazione appropriata;
- partecipano a percorsi formativi pre-laurea e post laurea per quanto attiene il tema delle malattie rare promuovendo processi di aggiornamento e formazione continua;

Ritenuto di dare mandato al Coordinamento Regionale delle Malattie Rare di avviare una verifica del mantenimento dei requisiti previsti dal Documento di Riordino di cui all'Intesa Stato-Regioni del 24 maggio 2023, e fissati con il presente decreto, in capo ai Centri Regionali di



Riferimento individuati nel presente decreto e ad eventuali nuove candidature che potranno pervenire e che tale verifica dovrà concludersi entro il 31 dicembre 2024;

Ritenuto infine dover ribadire che per le Aziende/Case di Cura dove insistono i Centri di Riferimento individuati con il presente provvedimento, ai sensi di quanto disposto nell'allegato al D.A. n. 1161 del 25 luglio 2019, la prescrizione di medicinali è subordinata all'assegnazione del Codice Identificativo Gara (CIG) da parte della Centrale Unica di Committenza e che, nel caso di farmaci erogati in DPC è subordinata all'assegnazione del CIG dell'ASP capofila;

DECRETA

ART. 1

Per le motivazioni citate in premessa che qui si intendono integralmente riportate, a modifica dell'art. 2 del D.A. n. 707 del 5 agosto 2020 e s.m.i., i compiti assegnati al Coordinamento Regionale delle malattie rare sono i seguenti:

- Definire le caratteristiche organizzative comuni dei Centri di riferimento e identificare gli strumenti che facilitano i collegamenti tra i centri e i percorsi organizzativi;
- Predisporre le istruttorie a supporto delle politiche e della programmazione regionale sul tema delle malattie rare;
- Garantire la realizzazione del raccordo e l'integrazione tra le reti che insistono nello stesso territorio;
- Facilitare il raccordo con le altre reti regionali;
- Monitorare il funzionamento della rete e caratteristiche epidemiologiche delle malattie rare nello specifico contesto regionale e provinciale con attenzione particolare alle persone con malattie ultra-rare;
- Garantire il funzionamento del Registro Regionale per malattie rare;
- Valutare periodicamente il possesso dei requisiti dei Centri di Riferimento secondo i criteri adottati dal presente decreto;
- Elaborare su propria iniziativa o su proposte di centri di riferimento piani terapeutici (PT) e/o specifici percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), per la sperimentazione di modelli organizzativi innovativi, per diffondere la cultura medica sulle malattie rare stimolando gli specialisti ad applicare protocolli condivisi con i Centri Regionali di Riferimento;
- Collaborare alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;
- informare cittadini e associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci.

ART.2

I sotto elencati Centri di Riferimento della Regione Siciliana sono Centri di Eccellenza facenti parte delle Reti Europee di Riferimento (ERN) per la maggiore esperienza clinica, competenza specifica e capacità di innovazione e ricerca, certificata a livello regionale e definita da parte del Ministero della Salute:



- A.O.U. Policlinico G. Martino Messina – ENDO ERN per le malattie endocrine rare;
- A.O.U. Policlinico G. Rodolico San Marco – ERN LUNG per le malattie polmonari rare;
- A.O.U. Policlinico P. Giaccone – ENR EURACAN per i tumori solidi;
- Ospedali Riuniti Villa Sofia – Cervello – ERN EUROBLOOD NET per le malattie ematologiche rare;
- A.O.U. Policlinico G. Martino Messina – EURO NMD ERN per le malattie neuromuscolari rare;
- A.O.U. Policlinico G. Rodolico San Marco – METABERN per i disordini ereditari del metabolismo;
- IRCCS ISMETT – ERN TRANSPLANT CHILD per trapianti in età pediatrica.

Tali centri, oltre ai compiti indicati per tutti i Centri di Riferimento, avranno anche i seguenti:

- mettere a disposizione dell'intera rete regionale per le malattie rare le nuove conoscenze acquisite attraverso il lavoro delle ERN;
- facilitare l'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN per casi di particolare complessità e problematicità clinica.

ART. 3

Sono fissati i criteri che il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare deve utilizzare per la valutazione dei Centri Regionali di Riferimento per specifiche malattie rare nella Regione Siciliana, ovvero:

- Esperienza clinica per gruppo di MR, definita da: n casi eseguiti (diagnosticati e presi in carico) dal Centro;
- Garanzia di continuità assistenziale e di presa in carico globale e multidisciplinare del paziente in funzione dei bisogni assistenziali correlati alla MR;
- Capacità di attrazione (numero di pazienti provenienti da altre province o da altre regioni);
- Dotazione strutturale e funzionale (dotazione organica, laboratori specializzati per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare della malattia di interesse, disponibilità di un sistema informativo e di supporto informatico idoneo all'attività da svolgere, accesso a banche dati nazionali ed internazionali, possibilità di disporre di spazi dedicati all'attività assistenziale del Centro);
- Capacità di svolgere ricerca e innovazione assistenziale;
- Coinvolgimento in attività di formazione specifiche;
- Raccordo con associazioni di pazienti attive sul territorio.

ART. 4

Sono altresì individuati i Centri di Riferimento Regionali della Regione Siciliana per il trattamento di pazienti affetti da malattie rare il cui elenco è allegato al presente decreto.

Tali Centri avranno i seguenti compiti:



- predispongono il percorso diagnostico nel caso di sospetta malattia rara senza oneri per l'assistito (codice di esenzione R99), ivi compresi gli eventuali accertamenti genetici anche dei familiari, qualora necessario per giungere alla diagnosi nel probando;
- redigono il certificato di diagnosi di malattia rara, valevole su tutto il territorio nazionale, indispensabile per il rilascio dell'attestato di esenzione da parte dell'Azienda Sanitaria territorialmente competente;
- definiscono il Piano Terapeutico Assistenziale personalizzato, con durata massima annuale, comprendente i trattamenti e i monitoraggi di cui la persona affetta da una malattia rara necessita, garantendo, laddove necessita, un percorso strutturato nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta;
- effettuano la prescrizione delle prestazioni erogabili in esenzione dal costo e/o tutte quelle prestazioni indispensabili e insostituibili per la cura della persona affetta da malattia rara secondo criteri di efficacia e di appropriatezza;
- assolvono al debito informativo attraverso l'implementazione obbligatoria del Registro Regionale delle Malattie Rare;
- partecipano alla stesura di definizioni operative e di protocolli, all'individuazione dei percorsi assistenziali e all'identificazione dei trattamenti essenziali condivisi con l'intera rete regionale di assistenza;
- mantengono e garantiscono i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato al fine di permetterne continuità assistenziale e presa in carico;
- collaborano con il coordinamento regionale delle malattie rare e le associazioni dei pazienti per diffondere un'informazione appropriata;
- partecipano a percorsi formativi pre-laurea e post laurea per quanto attiene il tema delle malattie rare promuovendo processi di aggiornamento e formazione continua.

ART. 5

I Centri individuati con il presente decreto, entro il 30 giugno 2024 dovranno documentare il possesso dei requisiti fissati al precedente art. 3 e attestare l'assolvimento dei compiti previsti all'art. 4, trasmettendo tutta la documentazione al Servizio 4 "Programmazione Ospedaliera" presso la segreteria del Coordinamento Regionale Malattie Rare – Dipartimento Pianificazione Strategica – Assessorato della Salute.

Il Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, entro il 31 dicembre 2024, avrà il compito di valutare la documentazione pervenuta, prevedendo, laddove lo ritenesse opportuno, anche delle site visit, proponendo, a conclusione delle valutazioni, all'Assessore per la Salute la riorganizzazione della Rete Regionale dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare.

ART. 6

Con successivo provvedimento saranno disciplinate le modalità di utilizzo delle risorse destinate alla Regione Siciliana per l'attuazione del Piano Nazionale delle Malattie Rare.



**ART. 7**

La prescrizione di medicinali da parte dei Centri di Riferimento di cui all'allegato al presente decreto, ai sensi di quanto disposto nell'allegato al D.A. n. 1161 del 25 luglio 2019, è subordinata all'assegnazione del Codice Identificativo Gara (CIG) da parte della Centrale Unica di Committenza e che, nel caso di farmaci erogati in DPC è subordinata all'assegnazione del CIG dell'ASP capofila.

ART. 8

Sono abrogati il D.A. n. 343 del 28.02.2018, il D.A. n. 1540 del 05.09.2018, l'art. 2 del D.A. n. 707 del 05.08.2020 e il D.A. n. 135 del 22.02.2023.

Il presente decreto viene trasmesso al Ministero della Salute, 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, 25 gennaio 2024.

VOLO





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 i pazienti	Note
P.O. S. Elia Via Luigi Russo, 6 Caltanissetta	U.O.C. di Ematologia Piano 2 - Palazzina A Tel. 0934 559106 - 559526 e-mail: ematologia_posantela@asp.clt m.mitra@asp.clt.it	Dr.ssa Maria Enza Mitra Dr.ssa Viviana Minardi Dr.ssa Pamela Murgano	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG031*		*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete TPR di cui al PDTA regionale approvato con D.A. n. 8 del 10.01.2021



ARNAS GARIBOLDI 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/Neima Via Palermo, 656 Catania	U.O. Malattie Endocrine, del Ricambio e della Nutrizione Torre C, Piano 1 Tel. 095 7598742 - 02 - 19 e-mail: segreteria@unicat.it	Prof. Antonio Belli D.ssa Maria Luisa Arpi	3 - Malattie delle ghiandole endocrine	RC0010 - RC0020 - RCG010 - RCG020 - RC0021 - RC0022 - RCG030 - RCG031 - RC0040 - RCG050 - RC0300 - RC0380 - RF0400 - RCG162	Associazione Italiana Pazienti Addison (AIPAD) mail: antonella@mochoaddison.org michela.aipa@alice.it	
	U.O. di Ematologia Torre A, Piano 4°; Degenza Torre C, Piano 2°; Sanza Medici e Day Hospital Corpo D (Plesso Centrale), Piano 1°; Ambulatorio Tel. 095 7595055 (9.30-12.30) e-mail: ematologia.nesima@gmail.com	Dr. Ugo Consoli	4 - Malattie del metabolismo dell'adulto	RCG130*		*Per il codice RCG130, limitatamente al trattamento della amiodoro sistemica di catene leggere (AL)
	U.O.S.D. di Epatoepatologia Degenza e Day Hospital Torre C, Piano 2° Ambulatorio Corpo E, Piano terra (M/N) Tel. 095 7598202 - 095 7595356 - 095 7598242 e-mail: epatoepatologia@ao-garibaldi.c.t	Dr. Fabrizio Rusello	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RD0020 - RD0070 - RCG050 - RD0040 - RCG031*	Associazione Italiana Leucemia (AIL) Padiglione Policlinico - Via Santa Sofia 78 Catania	*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	RCG010	Associazione Italiana Porpora Immune Trombotocopenica (AIPIT) e-mail: info@aipit.com	
			4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RC0150 - RCG100		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica	RC0200		
			11 - Malattie dell'apparato digerente	RI0010 - RI0020 - RI0030 - RI040 - RI050 - RI070 - RI080 RIG010 - RIG020		
	U.O. di Malattie Infettive/Palazzina Hospice, Piano 2°; Reparto	Prof. Bruno Cucopardo	1 - Malattie infettive e Parassitarie	RA0030		
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RC0210 - RD0030		
	U.O. di Reumatologia Padiglione 10 - Piano Primo Tel. 095 7594326 e-mail: lena.deandrea@gmail.com	D.ssa Ilenia De Andres	14 - Malattie del Sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0120 - RM0010 - RM0020 - RM0110 - RM0111 - RM0030	AIRA Dr. Salvatore Fietti - salvo.fietti@virgilio.it GILS e-mail: gils@cledermia.net	



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO RODOLICO - SAN MARCO 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
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica Padiglione 4 - Piani 3 e 4 Tel. 095 3782490-2491-1455-2469 e-mail: ematoped@poliunict.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. Licardello Dr. V. Miraglia Dr.ssa E. Cannata	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	
			6 - Malattie del sangue e degli organi emopoietici in età pediatrica	RD0010 - RD0040 - RDG050 - RDG050 - RDG031 - RDG030 - RD0070	Lega per la ricerca e il trattamento della leucemia e dei tumori per il bambino IBSCUS Onlus - e-mail: info@ibscusonlus.org Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica (AIPIT) - e-mail: info@aipit.com	
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	4 - Malattie del Metabolismo adulti	RCG080 - RCG130		
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	Centro ERN METABERN per i disordini ereditari del metabolismo U.O di Clinica Pediatrica Edificio 2 - Piano 1 Tel. 095 3782403-1771-2886 e-mail: malattiemetabolichecatania@gmail.com flumara@poliunict.it	Prof. Martino Ruggieri	4 - Malattie del Metabolismo adulti e pediatrici	RCG040 - RCG050 - RCG060 - RCG061 - RCG070 - RCG071 - RN1200 - RING060 - RCG072 - RCG073 - RC0080 - RC0090 - RCG084 - RF0120 - RN1760 - RFG060 - RCG085 - RCG110 - RCG120 - RC0160 - RCG0230 - RCG074 - RN1760 - RCG075 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RN0710 - RN0720 - RF0300 - RN1600 - RF0010 - RF0020 - RCG081 - RF0030 - RCG082 - RCG083 - RCG080 - RCG140 - RCG090 - RCG091 - RFG030 - RFG020 - RCG180 - RF0010 - RC0100 - RCG092 - RCG093 - RCG094 - RC0170 - RCG095 - RFG040 - RCG100 - RC0120 - RC0130 - RCG101 - RC0070 - RCG102 - RC0150 - RCG103 - RCG130 - RCG190 - RC0180	Associazione Baco di Rame Associazione Progetto Grazia Associazione Piccolo Pick Associazione Italiana Glicogenosi Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi Associazione Italiana AIAF Fabry	
			15 - Malformazioni congenite, cromosomatie e sindromi genetiche	RNG050		
PO San Marco Viale C. A. Ciampi Catania	U.O. di Nefrologia e Dialisi tel. 095 4794475	Dr.ssa Carmelita Marcantoni	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 G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	UO di Ematologia con Trapianto (ex-Divisione Clinizzata di Ematologia) Padiglione 8 D Tel. 095 3781994 e-mail: gaeguiffra@gmail.com	Dr. Gaetano Guiffra	4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG080 - RCG130*		*Per il codice RCG130 limitatamente al trattamento della amiloidosi sistemica da catene leggere (AL)
			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 Emofrosi Onlus Catania (A.S.E. Onlus) e-mail: asenonluscatania@gmail.com sito: www.asenonluscatania.org	*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
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Medicina Interna Edificio 4 - Piano 1 Tel. 095 3782908	Dr. Francesco Giardino	9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG0010		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario (e angiodema)	RC0190* - RCG160 - RC0191 - RCG161 - RC0220 - RC0290	Associazione Angiodema Ereditario (AEE) e-mail: info@angiodemacatania.org Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP) e-mail: info@aip-it.org	*Per il codice RC0190 si applica il PDTA regionale approvato con D.A. n. 315 del 13.04.2022

PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O.C. Clinica Neurologica Edificio 2 Tel. 095 37826.16 e-mail: neurologia@unict.it clara.chisari@unict.it		4 - Malattie del metabolismo dell'adulto	RCG060 - RCG074 - RN1760 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG080 - RCG081 - RCG100 - RCG101 - RCG102 - RCG103 - RCG083 - RCG130 - RM0710 - RN0720 - RN1600 - RF0300 - RF0010 - RF0020 - RF0030 - RF0010 - RC0150	Associazione Italiana Parkinsoniani (AIP) e-mail: catania@associazioneiparkinson.it Parkinson Italia e-mail: segreteria@parkinson-italia.it RELOAD e-mail: rebad@reloadonlus.it AISIA e-mail: sicilia.orientale@aiaa.it
	Prof. Mario Zappia D.ssa Chisari Clara Grazia		7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	RF0010 - RF0040 - RF0050 - RF0060 - RF0061 - RF0070 - RN1520 - RF0080 - RF0040 - RN1490 - RF0081 - RF0041 - RF0050 - RF0000 - RF0110 - RF0111 - RF0130 - RF0140 - RF0150 - RF0310 - RF0311 - RF0160 - RF0360 - RF0370 - RF0380 - RF0390 - RF0410 - RF0411 - RF0160 - RF0060 - RF0170 - RF0180 - RF0181 - RF0182 - RN1610 - RF0070 - RF0080 - RF0090 - RF0100 - RF0160 - RF0090 - RF0182 - RF0101 - RF0190	
			14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0010 - RM0111	
			15 - Malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche	RM0010 - RM0150 - RN1570 - RN1740	
	Prof. Martino Ruggieri Prof. Andrea Domenico Prato D.ssa Chiara Maria Battaglini D.ssa Maria Rita Rinaldi D.ssa Giusy Puleo D.ssa Maria Teresa Garozzo Dr. Stefano Catanzaro		2 - Tumori Rari in età pediatrica	RBG010 - RB0060 - RB0070	
PO Rodolico Viale C. A. Campi Catania	U.O.P.I. Malattie Rare Sistema nervoso in età pediatrica Padiglione 2, Piano -1 Tel. 095		7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico in età pediatrica	RF0010 - RF0040 - RF0050 - RF0060 - RF0061 - RF0070 - RN1520 - RF0080 - RF0040 - RN1490 - RF0081 - RF0041 - RF0050 - 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 - RF0182 - RF0101 - RF0190	Associazione Neurofibrosi (A.N.F.) e-mail: sicilia@neurofibrosi.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 37812.91 e-mail: lavitable@policlinico.unict.it		8 - Malattie dell'apparato visivo	RF0200 - RF0201 - RF0210 - RF0220 - RF0230 - RF0240 - RF0250 - RF0260 - RF0270 - RF0330 - RF0340 - RF0280 - RF0290 - RF0320 - RF0330	
			5 - Malattie del Sistema Immunitario Febbri periodiche	RCG161 - RC0241 - RC0243	AILS Onlus e-mail: ails@tiscali.it
	U.O. di Reumatologia Tel. 095 47943.03-305 e-mail: rosfo15@gmail.com earlyarthritis.reumatologia@ao-ve.it		9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RC0110 - RC0210 - RC0110 - RG0020 - RG0030 - RG0050 - RG0060 - RG0070 - RG0080 - RG0010 - RG0090 - RG0110 - RG0030 - RG0020	ANMAR e-mail: letitia.grifo05@gmail.com SIMBA
			14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0030 - RM0040 - RM0050 - RM0060 - RM0070 - RM0080 - RM0090 - RM0100 - RM0110 - RM0120 - RM0121	e-mail: delbiancoale@outlook.it
			2 - Tumori Rari	RB0060	
	Centro ERN LUNG per le malattie polmonari rare Centro di Riferimento per la Prevenzione, Diagnosi e Cura delle Interstizipatie Polmonari e Malattie Rare del Polmone (ex- Medicina Respiratoria Sperimentale) Edificio 4 - Piano 1 Tel. 095 37813.52 e-mail: malattieraret@gmail.com		5 - Malattie del Sistema Immunitario Febbri periodiche	RC0200 - RCG150	
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	Prof. Carlo Vancheri Dr. Cincio Nicola		9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG0050	
			10 - Malattie dell'apparato respiratorio	RG0120 - RH011 - RH0120 - RH0011 - PH0020 - PH0021 - PH0022 - RN0110 - RN0950	Respirare Onlus, Associazione amici contro la sarcoidosi Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AIMP) ODV www.aimp.it
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Medicina Interna (ex - UO di Medicina Interna e d'urgenza) Padiglione 4 piano 4 Tel. 095 37815.73 e-mail: ventolipol@emaial.com		11 - Malattie dell'apparato digerente	RD0010 - RD0020 - RD0030 - RU0040 - RU0050 - RU0070 - RU0080 RIG010 - RIG020	

PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	U.O. di Dermatologia Padiglione 4A, Piano zero, stanza 33 Tel. 0953782437 (Ambulatorio) 0953782485 (Unità Operativa)	Prof. Giuseppe Miceli Dr.ssa Maria Rita Nasca	13 - Malattie della cute e del tessuto sottocutaneo	Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy - gius.formato@gmail.com; acondroplasia@nmi.it; Associazione per la ricerca sull'epidermolisi bollosa (DEBB) e-mail: info@debbitalia.it Unione Italiana Ricchi UNITI e-mail: info@ricchi.it Associazione Malattia Rara Sclerodermia SSAARA - e-mail: a.sara.ra-scl@live.it Associazione Nazionale Auto per la Neurofibromatosi ANANAS e-mail: info@ananasonline.it Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF e-mail: info@aiaf-onlus.org Associazione Italiana Mastocitosi ASIMAS e-mail: informazioni@asimas.it	Protocollo di gestione interno con l'UOC Dermatologia - PO San Marco (Referente Prof. R. De Pasquale)
PO San Marco Viale C. A. Ciampi Catania	U.O.S.D. Pediatria ad indirizzo reumatologico Tel. 095 3782434 - 435 e-mail: barone@policlinicounict.it	Dot.ssa Patrizia Barone	5 - Malattie del sistema immunitario in età pediatrica	RG5161 - RG2441 - RG243 - RG2220 - RG2590	
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio in età pediatrica	RG0110 - RG0210 - RG0010 - RG0020 - RG0030 - RG0050 - RG0060 - RG0070 - RG0080 - RG0090 - RG0100 - RG0110 - RG0030 - RG0020	
			14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo in età pediatrica	RM0010 - RM0020 - RM0030 - RM0040 - RM0050 - RM0060 - RM0070 - RM0080 - RM0090 - RM0100 - RM0110 - RM0120 - RM0121	Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia (MARIS) e-mail: maris.onlus@gmail.com
PO G. Rodolico Via Santa Sofia, 78 Catania	UO di Genetica medica (ex U.O. Laboratorio Centralizzato - HUB per la Sicilia Orientale) Edificio 7 Tel. 0953782442 - 0953781346 e-mail: genetlamedicacatania@normal.it		15 - Malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche	RN0010 - RN0020 - RN0030 - RN0040 - RN0050 - RN0060 - RN0070 - RN0090 - RN0100 - RN0110 - RN0120 - RN0130 - RN0140 - RN0150 - RN0160 - RN0170 - RN0180 - RN0190 - RN0200 - RN0210 - RN0220 - RN0230 - RN0240 - RN0250 - RN0260 - RN0270 - RN0280 - RN0290 - RN0300 - RN0320 - RN0321 - RN0322 - RN0330 - RN0340 - RN0350 - RN0360 - RN0370 - RN0380 - RN0390 - RN0400 - RN0410 - RN0420 - RN0430 - RN0440 - RN0450 - RN0460 - RN0470 - RN0480 - RN0490 - RN0500 - RN0510 - RN0520 - RN0530 - RN0540 - RN0550 - RN0560 - RN0570 - RN0580 - RN0590 - RN0600 - RN0610 - RN0620 - RN0630 - RN0640 - RN0650 - RN0660 - RN0670 - RN0680 - RN0690 - RN0700 - RN0710 - RN0720 - RN0730 - RN0740 - RN0750 - RN0760 - RN0770 - RN0780 - RN0790 - RN0800 - RN0810 - RN0820 - RN0830 - RN0840 - RN0850 - RN0860 - RN0870 - RN0880 - RN0890 - RN0900 - RN0910 - RN0920 - RN0930 - RN0940 - RN0950 - RN0960 - RN0970 - RN0980 - RN0990 - RN1000 - RN1010 - RN1020 - RN1030 - RN1040 - RN1050 - RN1060 - RN1070 - RN1080 - RN1090 - RN1100 - RN1110 - RN1120 - RN1130 - RN1140 - RN1150 - RN1160 - RN1170 - RN1180 - RN1190 - RN1200 - RN1210 - RN1220 - RN1230 - RN1240 - RN1250 - RN1260 - RN1270 - RN1280 - RN1290 - RN1300 - RN1310 - RN1320 - RN1330 - RN1340 - RN1350 - RN1360 - RN1370 - RN1380 - RN1390 - RN1400 - RN1410 - RN1420 - RN1430 - RN1440 - RN1450 - RN1460 - RN1470 - RN1480 - RN1490 - RN1500 - RN1510 - RN1520 - RN1530 - RN1540 - RN1550 - RN1560 - RN1570 - RN1580 - RN1590 - RN1600 - RN1610 - RN1620 - RN1630 - RN1640 - RN1650 - RN1660 - RN1670 - RN1680 - RN1690 - RN1700 - RN1710 - RN1720 - RN1730 - RN1740 - RN1750 - RN1760 - RN1770 - RN1780 - RN1790 - RN1800 - RN1810 - RN1820 - RN1830 - RN1840 - RN1850 - RN1860 - RN1870 - RN1880 - RN1890 - RN1900 - RN1910 - RN1920 - RN1930 - RN1940 - RN1950 - RN1960 - RN1970 - RN1980 - RN1990 - RN2000	Associazione Italiana Persone Down e-mail: alpd.catania@libero.it Retina Italia Onlus e-mail: setsicilia15@retinaitalia.org aBRCA da BRCA Onlus e-mail: sicilia@abrcadabra.it Associazione Italiana Sindrome X fragile e-mail: info@iclaa@fragile.net Associazione Sindrome Klinefelter Italiana Sicilia Onlus e-mail: klinefelter-askonlus@pec-mail.com Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann Onlus Tel. 0331 948516 ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Scro Associazione Nazionale Auto per la Neurofibromatosi (ANANAS Onlus) Associazione "Vittorio" per la Sindrome di Marfan e malattie correlate Associazione Pigna D'Oro Onlus Associazione Italiana Sindrome di Russell-Silver - e-mail: aironlus@gmail.com Acondroplasia - insieme per crescere Onlus - e-mail: acondroplasia@yahoo.it

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. Pediatria e Genetica Medica Piano 1* Tel. 0935 936305 (Segreteria) 0935 936285 (Direttore) e-mail: dgrec@oasi.en.it	Dr.ssa Donatella Greco Dr.ssa Pinella Falla Dr. Antonina Alberti	15 - Malformazioni congenite, cromosomatie e sindromi genetiche	RN1270 - RN0700 - RNC080 - RN1620 - RN1210 - RN0700 - RN0680 - RN1020 - RN1590 - RN0430 - RN1310 - RN1320 - RN1010 - RN0040 - RN0010 - RN0820 - RN0350 - RNC060 - RN1410 - RN1330 - RN0940 - RN1300 - RNC050 - RNC030 - RNC150 - RNC040 - RNC060 - RN0020 - RN0550 - RN0670 - RN0750 - RNC100 -	Associazione Italiani Sindrome X Fragile e-mail: info@fragile.net Federazione Italiana per l'Auto ai Seggietti con Sindrome di Prader-Willi e-mail: segreteria@praderwilli.it	
	U.O. di Dermatologia Piano 2* Tel. 0935 934676 e-mail: cschepis@oasi.en.it	Dr. Carmelo Schepis	13 - Malattie della cute e del tessuto sottocutaneo	RNC070 - RN0500 - RN0520 - RN0540 - RN0550 - RN0570 - RN0580 - RN0590 - RN0600 - RN0620 - RN0630 - RN0640 - RN1470 - RN1560 - RN1650 - RN1660 - RN1700 - RN1710 - RN0070	Unione Italiana Ittosi (UNITI) e-mail: info@itti.it Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) e-mail: info@sclerostuberosa.org Associazione Italiana per l'Etioplasia Ossea (IPOHA) e-mail: info@ipoahaus.org	
	U.O. di Neurologia per l'Involuzione Cerebrale Piano 5* Tel. 0935 936929 - 936930 - 936931 e-mail: rferr@oasi.en.it fcoerentino@oasi.en.it blanuzza@oasi.en.it	Dr. Raffaele Ferri Dr.ssa Filomena Coerentino Dr. Bartolo Lanuzza	7 - Malattie del sistema nervoso centrale e periferico	RFG010 - RFG040 - RFG050 - RFG060 - RFG081 - RFG081 - RFG070 - RN1520 - RFG080 - RFG040 - RN1490 - RFG081 - RFG041 - RFG050 - RFG0100 - RFG010 - RFG011 - RFG030 - RFG030 - RFG010 - RFG030 - RFG030 - RFG060 - RFG070 - RFG030 - RFG030 - RFG040 - RFG041 - RFG010 - RFG060 - RFG070 - RFG030 - RFG030 - RFG030 - RFG030 - RFG070 - RFG080 - RFG090 - RFG100 - RFG100 - RFG102 - RFG102 - RFG101	Associazione Italiana Narcotettici e Ipersomni (AIN) e-mail: ain@narcotettici.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
	Centro ERN ENDOERN per le malattie endocrine rare U.O. di Endocrinologia Tel. 090 2213580 - 3945 e-mail: endocrinologia@unime.it salvatore.cannavo@polime.it 065341@polime.it	Prof. Salvatore Cannavò Drs.ssa Rosaria Maddalena Ruggieri	3 - Malattie delle Ghiandole Endocrine	RC0010 - RC0020 - RCG010 - RCG020 - RC0021 - RC0022 - RCG030 - RCG031 - RC0040 - RC0050 - RC0300 - RC0280 - RF0400 - RCG162	ANIP e-mail: anipsicilia@gmail.com AIP4d e-mail: antocampo@tin.it MINET e-mail: info@viverela-peranza.org AFADOC e-mail: info@afadoc.it
			4 - Malattia del metabolismo	RC0160 - RC0170	
			15 - Malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche	RNG050 - RNG060	
			4 - Malattia del metabolismo in età pediatrica	RC0170	per i pazienti adulti
	U.O. di Pediatria Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica Tel. 090 2213153 - 3947 e-mail: francesca.messina@unime.it francesca.messina@polime.it 004921@polime.it	Drs.ssa M. Francesca Messina Dr. Tommaso Aversa Drs.ssa Malgorzata Wasniewska Drs.ssa Luisa Ricciardi	5 - Malattie del Sistema Immunitario e Angioredema	RC0190* - RC0200 - RCG150 - RCG160 - RCG161 - RC0241 - RC0243 - RC0220 - RC0290	Associazione volontaria per l'angioredema ereditario ed altre forme rare di angioredema (AAEE) www.angioredemarereditario.org Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP) www.aip-fo.org
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG0050	
			4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG130	
			6 - Malattie del Sangue e degli Organi Emopoietici	RD0020 - RD0070 - RDG050 - RD0040 - RDG031*	Associazione Italiana Porpora Immune Trombotocitopenica (AIPIT) e-mail: info@aipit.com
	U.O. di Ematologia Tel. 090 2213250 - 2364 - 2355 e-mail: caterina.musolino@polime.it sabina.russo@polime.it alessandro.allegria@polime.it	Prof. Caterina Musolino Prof. Alessandro Allegria Drs.ssa Sabina Russo	9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG0010	
			4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG080 - RCG074 - RN1760 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG080 - RCG081 - RCG 100 - RCG101 - RCG102 - RCG103 - RCG083 - RCG130 - RN0710 - RN0720 - RN1600 - RF0300 - RF0010 - RF0020 - RF0030 - RF0010 - RC0150	A.I.S.A. Sicilia Onlus e-mail: sez.sicilia@ataassia.it Associazione Italiana Glicogenosi (AIG) e-mail: info@aig-igi.it Mitocon e-mail: info@mitocon.it UILDm e-mail: direzioneazionale@uildm.it Associazione Parent Projects Onlus e-mail: associazione@parentproject.it Famiglie SMA e-mail: segreteria@famiglieama.org AIFA e-mail: segreteria@aifa.it
			7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	REG010 - RF0040 - RF0050 - RF0060 - RF0061 - RF0070 - RN1520 - RF0080 - RCG040 - RN1490 - RC0081 - RF0041 - RCG050 - RF0100 - RF0110 - RF0111 - RF0130 - RF0140 - RF0310 - RF0350 - RF0360 - RF0370 - RF0380 - RF0390 - RF0410 - RF0411 - RCG160 - RCG060 - RF0170 - RF0180 - RF0181 - RF0182 - RN1610 - RF0070 - RF0080 - RF0090 - RF0100 - RCG160 - RF0090 - RF0182 - RF0101 - RF0190	
			14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0010 - RM0020 - RM0021 - RM0110 - RM0111	Associazione Italiana Vivere la paresi spastica Onlus (A.I.V.P.S.) e-mail: info@vipsponlus.it Associazione Neurofibromatosi
	Centro ERN EURO NMD ERN per le malattie neuromuscolari rare U.O. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Tel. 090 2217178 e-mail: olimpia.musumeci@polime.it omusumeci@unime.it	Prof.ssa Olimpia Musumeci			

Copia tratta dal sito Ufficiale della G.U.R.S Copia non valida per la commercializzazione

U.O. Genetica e Farmacogenetica Padiglione G - Piano 0 Tel. 090 2213752 (Ambulatorio) Tel. 090 2213109 (Laboratori) e-mail: dr.briuglia@unime.it	Prof.ssa Silvana Briuglia	15 - Malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche	RN0010 - RN0230 - RN0330 - RN0400 - RN0500 - RN0600 - RN0700 - RN0800 - RN0900 - RN1000 - RN1100 - RN1200 - RN1300 - RN1400 - RN1500 - RN1600 - RN1700 - RN1800 - RN1900 - RN2000 - RN2100 - RN2200 - RN2300 - RN2400 - RN2500 - RN2600 - RN2700 - RN2800 - RN2900 - RN3000 - RN3100 - RN3200 - RN3300 - RN3400 - RN3500 - RN3600 - RN3700 - RN3800 - RN3900 - RN4000 - RN4100 - RN4200 - RN4300 - RN4400 - RN4500 - RN4600 - RN4700 - RN4800 - RN4900 - RN5000 - RN5100 - RN5200 - RN5300 - RN5400 - RN5500 - RN5600 - RN5700 - RN5800 - RN5900 - RN6000 - RN6100 - RN6200 - RN6300 - RN6400 - RN6500 - RN6600 - RN6700 - RN6800 - RN6900 - RN7000 - RN7100 - RN7200 - RN7300 - RN7400 - RN7500 - RN7600 - RN7700 - RN7800 - RN7900 - RN8000 - RN8100 - RN8200 - RN8300 - RN8400 - RN8500 - RN8600 - RN8700 - RN8800 - RN8900 - RN9000 - RN9100 - RN9200 - RN9300 - RN9400 - RN9500 - RN9600 - RN9700 - RN9800 - RN9900 - RN1000 - RN1010 - RN1020 - RN1030 - RN1040 - RN1050 - RN1060 - RN1070 - RN1080 - RN1090 - RN1100 - RN1110 - RN1120 - RN1130 - RN1140 - RN1150 - RN1160 - RN1170 - RN1180 - RN1190 - RN1200 - RN1210 - RN1220 - RN1230 - RN1240 - RN1250 - RN1260 - RN1270 - RN1280 - RN1290 - RN1300 - RN1310 - RN1320 - RN1330 - RN1340 - RN1350 - RN1370 - RN1380 - RN1390 - RN1400 - RN1410 - RN1420 - RN1430 - RN1440 - RN1450 - RN1460 - RN1500 - RN1510 - RN1540 - RN1550 - RN1570 - RN1580 - RN1590 - RN1620 - RN1630 - RN1640 - RN1670 - RN1690 - RN1720 - RN1730 - RN1740 - RN1750 - RN1770 - RN1780 - RN1810 - RN1820 - RN1830 - RN1850 - RN2010 - RN2011 - RN2020 - RN2030 - RN2040 - RN2060 - RN2080 - RN2090 - RN2091 - RN2092 - RN2093 - RN2094 - RN2095 - RN2100 - RN2101 - RN2111 - RN2121 - RN2131 - RN2141 - RN2151 - RN2161 - RN2171 - RN2181 - RN2191 - RN2201 - RN2211 - RN2221 - RN2231 - RN2241 - RN2251 - RN2261 - RN2271 - RN2281 - RN2291 - RN2301 - RN2311 - RN2321 - RN2331 - RN2341 - RN2351 - RN2361 - RN2371 - RN2381 - RN2391 - RN2401 - RN2411 - RN2421 - RN2431 - RN2441 - RN2451 - RN2461 - RN2471 - RN2481 - RN2491 - RN2501 - RN2511 - RN2521 - RN2531 - RN2541 - RN2551 - RN2561 - RN2571 - RN2581 - RN2591 - RN2601 - RN2611 - RN2621 - RN2631 - RN2641 - RN2651 - RN2661 - RN2671 - RN2681 - RN2691 - RN2701 - RN2711 - RN2721 - RN2731 - RN2741 - RN2751 - RN2761 - RN2771 - RN2781 - RN2791 - RN2801 - RN2811 - RN2821 - RN2831 - RN2841 - RN2851 - RN2861 - RN2871 - RN2881 - RN2891 - RN2901 - RN2911 - RN2921 - RN2931 - RN2941 - RN2951 - RN2961 - RN2971 - RN2981 - RN2991 - RN3001 - RN3011 - RN3021 - RN3031 - RN3041 - RN3051 - RN3061 - RN3071 - RN3081 - RN3091 - RN3101 - RN3111 - RN3121 - RN3131 - RN3141 - RN3151 - RN3161 - RN3171 - RN3181 - RN3191 - RN3201 - RN3211 - RN3221 - RN3231 - RN3241 - RN3251 - RN3261 - RN3271 - RN3281 - RN3291 - RN3301 - RN3311 - RN3321 - RN3331 - RN3341 - RN3351 - RN3361 - RN3371 - RN3381 - RN3391 - RN3401 - RN3411 - RN3421 - RN3431 - RN3441 - RN3451 - RN3461 - RN3471 - RN3481 - RN3491 - RN3501 - RN3511 - RN3521 - RN3531 - RN3541 - RN3551 - RN3561 - RN3571 - RN3581 - RN3591 - RN3601 - RN3611 - RN3621 - RN3631 - RN3641 - RN3651 - RN3661 - RN3671 - RN3681 - RN3691 - RN3701 - RN3711 - RN3721 - RN3731 - RN3741 - RN3751 - RN3761 - RN3771 - RN3781 - RN3791 - RN3801 - RN3811 - RN3821 - RN3831 - RN3841 - RN3851 - RN3861 - RN3871 - RN3881 - RN3891 - RN3901 - RN3911 - RN3921 - RN3931 - RN3941 - RN3951 - RN3961 - RN3971 - RN3981 - RN3991 - RN4001 - RN4011 - RN4021 - RN4031 - RN4041 - RN4051 - RN4061 - RN4071 - RN4081 - RN4091 - RN4101 - RN4111 - RN4121 - RN4131 - RN4141 - RN4151 - RN4161 - RN4171 - RN4181 - RN4191 - RN4201 - RN4211 - RN4221 - RN4231 - RN4241 - RN4251 - RN4261 - RN4271 - RN4281 - RN4291 - RN4301 - RN4311 - RN4321 - RN4331 - RN4341 - RN4351 - RN4361 - RN4371 - RN4381 - RN4391 - RN4401 - RN4411 - RN4421 - RN4431 - RN4441 - RN4451 - RN4461 - RN4471 - RN4481 - RN4491 - RN4501 - RN4511 - RN4521 - RN4531 - RN4541 - RN4551 - RN4561 - RN4571 - RN4581 - RN4591 - RN4601 - RN4611 - RN4621 - RN4631 - RN4641 - RN4651 - RN4661 - RN4671 - RN4681 - RN4691 - RN4701 - RN4711 - RN4721 - RN4731 - RN4741 - RN4751 - RN4761 - RN4771 - RN4781 - RN4791 - RN4801 - RN4811 - RN4821 - RN4831 - RN4841 - RN4851 - RN4861 - RN4871 - RN4881 - RN4891 - RN4901 - RN4911 - RN4921 - RN4931 - RN4941 - RN4951 - RN4961 - RN4971 - RN4981 - RN4991 - RN5001 - RN5011 - RN5021 - RN5031 - RN5041 - RN5051 - RN5061 - RN5071 - RN5081 - RN5091 - RN5101 - RN5111 - RN5121 - RN5131 - RN5141 - RN5151 - RN5161 - RN5171 - RN5181 - RN5191 - RN5201 - RN5211 - RN5221 - RN5231 - RN5241 - RN5251 - RN5261 - RN5271 - RN5281 - RN5291 - RN5301 - RN5311 - RN5321 - RN5331 - RN5341 - RN5351 - RN5361 - RN5371 - RN5381 - RN5391 - RN5401 - RN5411 - RN5421 - RN5431 - RN5441 - RN5451 - RN5461 - RN5471 - RN5481 - RN5491 - RN5501 - RN5511 - RN5521 - RN5531 - RN5541 - RN5551 - RN5561 - RN5571 - RN5581 - RN5591 - RN5601 - RN5611 - RN5621 - RN5631 - RN5641 - RN5651 - RN5661 - RN5671 - RN5681 - RN5691 - RN5701 - RN5711 - RN5721 - RN5731 - RN5741 - RN5751 - RN5761 - RN5771 - RN5781 - RN5791 - RN5801 - RN5811 - RN5821 - RN5831 - RN5841 - RN5851 - RN5861 - RN5871 - RN5881 - RN5891 - RN5901 - RN5911 - RN5921 - RN5931 - RN5941 - RN5951 - RN5961 - RN5971 - RN5981 - RN5991 - RN6001 - RN6011 - RN6021 - RN6031 - RN6041 - RN6051 - RN6061 - RN6071 - RN6081 - RN6091 - RN6101 - RN6111 - RN6121 - RN6131 - RN6141 - RN6151 - RN6161 - RN6171 - RN6181 - RN6191 - RN6201 - RN6211 - RN6221 - RN6231 - RN6241 - RN6251 - RN6261 - RN6271 - RN6281 - RN6291 - RN6301 - RN6311 - RN6321 - RN6331 - RN6341 - RN6351 - RN6361 - RN6371 - RN6381 - RN6391 - RN6401 - RN6411 - RN6421 - RN6431 - RN6441 - RN6451 - RN6461 - RN6471 - RN6481 - RN6491 - RN6501 - RN6511 - RN6521 - RN6531 - RN6541 - RN6551 - RN6561 - RN6571 - RN6581 - RN6591 - RN6601 - RN6611 - RN6621 - RN6631 - RN6641 - RN6651 - RN6661 - RN6671 - RN6681 - RN6691 - RN6701 - RN671
---	----------------------------------	---	--

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 3° Tel. 090 3952246 - 2239 - 6132 - 6125 - 2236 E-mail: donatamamina@aopapardo.it santoneri@aopapardo.it	Dr. Donato Mamina Dr. Santo Neri Dr. Pietro Terenzi Dr.ssa Laura Nocilli Dr.ssa Felicia U. Gili Dr.ssa Valeria Di Giacomo Dr. Francesco Rotondo	4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCC080*		*Malattia di Gaucher
			6 - Malattie del Sangue e degli Organi Emopoietici	RD0020 - RD0070 - RDG050 - RD0040 - 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
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio	RG010		
	U.O. di Malattie dell'Apparato Respiratorio Tel. 090 3992651 E-mail: gpascalsalacqua@libero.it	Dr. Giovanni Pascalsalacqua Dr.ssa Giovanna Piccolo Dr. Giuseppe Corallo	10 - Malattie dell'Apparato Respiratorio	RG0120 - RH011 - RHG010 - RHQ020 - RHQ021 - RHQ022 - RHC110		



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. SS. Salvatore Via Anna Salamone, 99 Mistretta (ME)	U.O. di Neuroriabilitazione Intensiva ICS Maugeri Piano terra Tel. 0921 389572 - 93 - 56 e-mail:mistretta@icsmaugeri.it paolo.volanti@icsmaugeri.it domenico.decico@icsmaugeri.it	Dr. Paolo Volanti Dr. Domenico De Cicco	7 - Malattie del Sistema Nervoso Centrale e Periferico	RD100	AISIA Onlus e-mail: segreteria@aisia.it	
P.O. "San Vincenzo" Taormina Contrada Sirna Taormina	U.O. di Ematologia Piano 5 Tel. 0942579393 - 270 - 264 e-mail: ematologia.taormina@asp.messina.it	Dr. Giuseppe Mineo	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RD6031*		*Per il codice RD6031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al PDTA regionale 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	Centro ERN TRANSPLANT CHILD per trapianti in età pediatrica Dipartimento di Pediatria Tel. 091 2492111 email: pediatria@ismett.edu	Prof. Jean De Ville De Goyet Dr. Marco Scriveres Dr. Francesco Cillo Drs.ssa Silvia Riva	4 - Malattie del Metabolismo pediatrici	RG072 - RCG102 - RCG180 - RC0150 - RC0180		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario in età pediatrica	RC0200		
			9 - Malattie del Sistema Circolatorio in età pediatrica	RG0110		
			11 - Malattie dell'apparato digerente in età pediatrica	RI0010 - RI0020 - RI0030 - RI0040 - RI0050 - RI0070 - RI0080 - RIG010 - RIG020	Bambini Ricerca Trapianto (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 morbose di origine perinatale	RP0070		
			5 - Malattie del Sistema Immunitario	RCG150		
			10 - Malattie dell'apparato respiratorio	RG0120 - RH0011 - RH0010 - RH0020 - RH0021 - RH0022 - RRG110	Associazione Malati di ipertensione polmonare (AMIP) ODV www.assoamip.it	
	U.O. di Pneumologia Tel. 091 2492111 email: 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) Pediologia Maggiore Tel. 091 6666191 e-mail: malattiemetaboliche@arnascvico.it	Drs.ssa Marina Caserta Drs.ssa Francesca Cardella Drs.ssa Cinzia Cristiana	4 - Malattie del metabolismo in età pediatrica	RCG040 - RCG050 - RCG061 RCG078 - RN0710 - RCG081 - RCG080 - RCG140 - RCG090 - RCG091 - RCG170	Associazione INS e-mail: associazioneris@associazione-iris-onlus.org		
			15 - Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche in età pediatrica	RNG050			
			10 - Malattie dell'apparato respiratorio in età pediatrica	RN0950 - RNG110			PCD/Kartagener
	U.O. di Pediatria II ad indirizzo pneumologico allergologico e Fibrosi Cistica Pediologia Biondo - Piano 2° Tel. 091 6666171 - 186 - 189 - 373 e-mail: mirella.collura@arnascvico.it	Drs.ssa Mirella Collura Drs.ssa Gbirella Traverso Drs.ssa Francesca Ficili Drs.ssa Lisa Termini Drs.ssa Annalisa Ferlisi Drs.ssa M. Antonietta Orlando	Dr. Domenico Giuseppe Puma	4 - Malattie del metabolismo in età pediatrica	RN0750 - RF0060 - RF0061 - RF0130		
				4 - Malattie del metabolismo in età pediatrica	RC0170 ^{1,2} - RCG040 ³ - RCG060 ²		¹ Per i Codici RC0170 e RCG040 Centro Spoke del Hub - U.O. di Pediatria Generale (ex Clinica Pediatrica) della medesima Azienda ² Per i codici RC0170 e RCG060 anche per i pazienti adulti
				6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici in età pediatrica	RD0010		
	U.O.C. di Nefrologia Pediatrica Pediologia Centrale - Piano 3° Tel. 091 6666067 - 6092 - 7255 e-mail: mariamichela.dalessandro@arnascvico.it	Drs.ssa Maria Michela D'Alessandro		12 - Malattie dell'apparato genito-urinario in età pediatrica	RU0010 - RU0020 - RU0030 - RJG010 ⁴ - RJG020 - RN1360		* anche per i pazienti adulti
				15 - Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche in età pediatrica	RNG261 - RU0040 - RN0980		
				2 - Tumori rari in età pediatrica	RB0010 - RB0020 - RBG010	Associazione Siciliana per la Lotta contro le Leucemie ed i Tumori dell'Infanzia (ASLTI) - Liberi di crescere Onlus	
	U.O.C. di Oncematologia Pediatrica Presidio ex Oncologico M. Ascoli Pediologia 17/C - Piano 2° Tel. 091 6664392 - 326 - 316 e-mail: oncematoped@arnascvico.it trizzino@hotmail.com	Dr. Paolo D'Angelo Dr. Nino Trizzino		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 - RDG030 - RDG031 - RDG040 - RDG050 - RD0050 - RD0060 - RD0070 - RD0080 - RDG090 - RD0040 - RD0081		

			9 - Malattie del Sistema circolatorio in età pediatrica	RG010		
	U.O.S.D. di Ematologia con Talassemia Pediagione 2 - Piano Terra Tel. 091 6667216 - 4212 - 4404 e-mail: talassemia@arnascivico.it liana.cuccia@arnascivico.it	Dr.ssa Liana Cuccia Dr.ssa Zella Borsellino Dr. G. Battista Ruffo	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG010	FASTED e-mail: segreteria@palermo.fasted.it	
	U.O. di Medicina I Pediagione 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 - Piano Terra Pediagione 4 - Piano Terra Tel. 091 6663060 - 63061 - 63063 - 63075 e-mail: gastroenterologia@arnascivico.it roberto.dimiri@arnascivico.it	Dr. Roberto Di Miri Dr. Michele Amata Dr.ssa Ambra Bonaccorso Dr.ssa Elisabetta Conte Dr. Filippo Mocciano Dr.ssa Giuseppina Russo Dr.ssa Daniela Scimeca	1 - Malattie infettive e parassitarie	RA0020		
			2 - Tumori rari	RB0030 - RB0040 - RB0050 - RG020 - RG021		
			11 - Malattie dell'Apparato Digerente	RI0010 - RI0020 - RI0030 - RI0040 - RI0050 - RI0070 - RI0080 - RI0010 - RG020		
P.O. Civile Piazza Nicolò Leotta, 4 Palermo	U.O. di Medicina Interna IGR Pediagione 4 - Piano 2° Tel. 091 6662714 e-mail: s.cornio@arnascivico.it medicina2@arnascivico.it	Prof. Salvatore Corrao Dr.ssa Irene Ruggeri Dr.ssa Annarita Giardina	9 - Malattie del Sistema circolatorio	RC0110 - RC0210 - RG0010 - RG0020 - RG0030 - RG0050 - RG0060 - RG0070 - RG0080 - RG0010 - RG0090 - RG0100 - RG0110 - RD0030 - RG020		
			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		
	U.O.C. di Nefrologia abilitata al trapianto Pediagione 7 - Piano 2° Tel. 091 6663540 - 3534 - 3448 E-mail: nefrotrapianti@arnascivico.it angelo.ferrantelli@arnascivico.it	Dr. Angelo Ferrantelli Dr.ssa Luisa Bono Dr. Carlo Giannarresi Dr.ssa Glogeria Torotri Dr. Antonio Amato Dr.ssa Barbara Oliva Dr.ssa Vitalba Azzolina	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RD0010		
			12 - Malattie dell'apparato genito-urinario	RI020 - RN1360		



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. Lorenzo Colli, n. 312 c/d	U.O. di Oncematologia e Trapianto di Midollo Osseo Tel. 091806520 - 6111 - 6927 - 6821 email: emato@amaddalenaret.it doemnatologia@amaddalenaret.it	Dr. Maurizio Musso Dr. Ignazio Abbene Dr.ssa Alessandra Crescimanno Dr.ssa Vita Polizzi Dr. Ferdinando Porretto Dr. Renato Scalene 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	RGG010		



[illegible]



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO "PAOLO GIACCONE" DI PALERMO						
CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LE MALATTIE RARE						
Presidio	U.O.	Medici di riferimento del centro	Area nosologica	Codici di assegnazione malattie rare trattate dal Centro	Associazioni pazienti	Note
	Centro ERN EURACAN per i tumori solidi U.O.C. di Oncologia Medica Via del Vespro, 127 Tel. 091.6554166	Prof. Antonio Russo	2 - Tumori rari	RB0010 - RB0020 - RB0030 - RB0040 - RB0050 - RB0060 RB0070 - RBG010 - RBG020 - RBG021 - RB0071		
	U.O. di Endocrinologia Tel. 091.6552110 - 2709 - 2120 e-mail: polidinic@endocrinologia.pa.it carla.giordano@unipa.it	Prof.ssa Carla Giordano Dr.ssa Valentina Guarnotta Dr. Stefano Radellini Dr. Giuseppe Pizzolanti	3 - Malattie delle ghiandole endocrine	RC0010 - RC0020 - RCG010 - RCG020 - RC0021 - RC0022 - RCG030 - RCG031 - RC0040 - RC0050 - RC0300 - RC0280 - RF0400 - RCG162	e-mail: fdiabetsicilia@gmail.com Associazione Vincenzo Castelli ANIO e-mail: info@anio.it ASKIS e-mail: kinfefer-askisunipa@pec-email.com APAD e-mail: antonella@mcrcbdiaddison.org	
	U.O.C. di Cardiologia Via Giordano Allenio, 1 Tel. 091.6554465 E-mail: giuseppina.novo@unipa.it	Prof. Giuseppina Novo	4 - Malattie del Metabolismo	RCG130*		*Per il codice RCG130 - Limitatamente al trattamento della amiodosi cardiaca
	U.O. di Medicina Interna Piano 1° Tel. 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 (IAAF Onlus) e-mail: info@iaaf-onlus.org Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare (RIS) e-mail: associazioneris@libero.it	
	U.O. di Asfiteria/MCAU Edificio "Ex pertensione" - Piano 1° Tel. 091.6554306 - 4332 e-mail: asfiteriamcau@poliunipa.pa.it asfiteriamcau@poliunipa.pa.it Grazia Maria Etna Nitra Site web: http://www1.unipa.it/termmed.sicilia/	Prof. Davide Noto Dr.ssa Antonina Giammarco	4 - Malattie del Metabolismo	RCG040 - RCG050 - RCG060 - RCG061 - RCG070 - RCG071 - RCG072 - RCG073 - RCG074 - RCG075 - RCG076 - RCG077 - RCG084 - RCG100 - RCG101 - RCG102 - RCG103 - RCG104 - RCG105 - RCG106 - RCG107 - RCG108 - RCG109 - RCG110 - RCG120 - RCG160 - RCG169 - RCG170 - RCG171 - RCG172 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG079 - RCG080 - RCG081 - RNI000 - RF0010 - RF0020 - RCG081 - RF0030 - RCG082 - RCG083 - RCG080 - RCG140 - RCG090 - RCG091 - RCG090 - RF0020 - RCG180 - RCG100 - RCG101 - RCG102 - RCG103 - RCG094 - RCG095 - RCG100 - RCG101 - RCG130 - RCG101 - RCG070 - RCG102 - RCG130 - RCG103 - RCG150 - RCG180 - RCG130	Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare (RIS) e-mail: associazioneris@libero.it	
			4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG130*		*Per il codice RCG130 - Limitatamente al trattamento della amiodosi sistemica da catene leggere (AL)
	U.O. di Ematologia Ingresso Via del Vespro, 120 Tel. 091.6554333 - 4603 e-mail: ematologia@poliunipa.pa.it	Prof. Sergio Siragusa Dr.ssa Maria Nita Dr.ssa Maria Etna Nitra	6 - Malattie del sangue e degli organi emopoietici	RDG020 - RCG010 - RCG031* - RD0070 - RDG050 - RD0020** - RD0040	Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati (AIPA) e-mail: roberto.martino@alice.it Amici dell'Emilia (AAE) e-mail: aepalermo@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 **Per il codice RD0020 Centro Spoke del Hub - U.O. di Ematologia dell'Azienda Ospedaliera "Villa Sofia-Cervello" di Palermo
			9 - Malattie del sistema circolatorio	RG010		
			4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG060 - RCG074 - RNI750 - RCG076 - RCG077 - RCG078 - RCG080 - RCG081 - RCG100 - RCG101 - RCG102 - RCG083 - RCG130 - RNI710 - RNI720 - RNI600 - RF0300 - RF0010 - RF0020 - RF0030 - RF0100 - RF0400 - RCG150		

A.O.U. Policlinico
"P. Giaccone"
Piazza delle Cliniche 2
Palermo



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
Dipartimento Rizzoli SS 113 s/km 246 90011 Bagheria (PA)	Ambulatorio Malattie Rare Scheletriche Tel. 091.636681 e-mail: genetka@ior.it	Dr. Luca Sangiorgi Dr. Giovanni Pignatti Dr. Angelo Toscano	2 - Tumori rari	RBG010	UNIAMO Onlus e-mail: presidente@uniamo.org As.it.O.I. Onlus e-mail: presidente@asitoi.org A.C.A.R. Onlus e-mail: gabrimassa@alice.it AISAC onlus e-mail: massa@aisac.it
			4 - Malattie del Metabolismo	RC0160 - RC0170 - RCG140	
			5 - Malattie del Sistema Immunitario	RCG150 - RRG090	
			14 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	RM0090	
			15 - Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche	RRG050 - RRG060 - RRG330 - RRG960 - RR0970 - RN1220 - RN1450 - RN1180 - RN0410 - RN1510 - RRG950 - RN1310 - RN1200 - RRG020 - RN1150 - RN0430 - RRG040 - RRG131 - RRG093 - RN1250 - RN1770 - RN0910	





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.D. di Ematologia Tel.0932.600575 - 600505 E-mail: ematologia@asprg.it	Dr. Sergio Cubitto Dr.ssa Giovanna Oriella Manenti Dr. Agostino Antolino Dr. Massimo Poldosani	6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RDG031*		*Per il codice RDG031 il Centro è inserito nella rete ITP di cui al POTR regionale approvato con D.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. "Mucatello" C.da Granatello Augusta	U.O.C. di Ematologia Tel. 0931 989332 e-mail: ematologiaaugusta@gmail.com	Dr. Michele Floridia Dr.ssa Cozza Emilia Dr. Di Bella Raimondo Dr.ssa Bianco Oriana Francesca	4 - Malattia del metabolismo dell'adulto	RCG130*		*Limitatamente al trattamento della amiloidosi sistemica da catene leggere (AL)
			6 - Malattie del Sangue e degli organi emopoietici	RD-G031*		*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

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.S.D. di Ematologia Tel. 0924.920204 - 0924.930206 e-mail: oncoematologia.castelvetrano@asprapari.it vincenzo.leone@asprapari.it	Dr. Vincenzo Leone D.ssa Carla Mirini D.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

(2024.4.184)12.b