

Centro Nazionale Malattie Rare



CNMR

CONTATTI DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE SUDDIVISI PER REGIONE

**Per ulteriori informazioni è possibile contattare il
Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità**



o consultare il [motore di ricerca dei Centri per le malattie rare
sul web del Centro Nazionale Malattie Rare](#)



ABRUZZO

U.O. DI GENETICA MEDICA PESCARA

presso il P.O. di Pescara

Via Renato Paolini n. 47, 65124 - Pescara

Telefono: **085 4252640 - 641**



BASILICATA

CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI (CRR)

AZIENDA OSPEDALIERA SAN CARLO DI POTENZA

Contrada Macchia Romana

Via Potito Petrone snc, 85100 - Potenza

Telefono: **0971 61111**

E-mail: info@ospedalesancarlo.it

OSPEDALE MADONNA DELLE GRAZIE

Azienda Sanitaria Locale di Matera

Contrada Cattedra Ambulante

75100 - Matera

Numero verde: **800 615171**

Ufficio Relazioni con il Pubblico: **0835 253213**

AZIENDA USL N°1 DI VENOSA

Via Roma n. 187, 85029 - Venosa (PZ)

Ufficio Relazioni con il Pubblico: **800 213205**

Nota: per le patologie di interesse oculistico

OSPEDALE S. FRANCESCO DI PAOLA DI PESCOPAGANO

Divisione di Neurologia e Fisiopatologia Respiratoria per la SLA

Contrada San Pietro, 85020 Pescopagano (PZ)

Centralino: **0976 70111**



CALABRIA

CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

presso il Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie della Regione Calabria

Referente: Dott.ssa Rosalba Barone

Via Edmondo Buccarelli n. 30, 88100 - Catanzaro

Telefono: **0961 856591**

Fax: 0961 856584

E-mail: r.barone@regcal.it

Web: **Portale della Regione Calabria - Sezione dedicata alla rete regionale per le malattie rare**

http://www.regione.calabria.it/sanita/index.php?option=com_content&task=view&id=222&Itemid=107

CAMPANIA

CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

presso il Dipartimento di Pediatria - Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II"

Dir. Dipartimento: Prof. Generoso Andria

Medici: Prof. Roberto Della Casa, Dott.ssa Simona Fecarotta, Dott.ssa Iris Scala

Via S. Pansini n. 5, 80131 - Napoli

Numero verde: **800756969** (*segreteria telefonica*)

Telefono: **081 7462673**

Fax: **081 7463116**

E-mail: **malattierare@unina.it**

Web:

Centro di Coordinamento della Rete per le malattie rare della Regione Campania

(www.policlinico.unina.it/siti/MR/)

Portale della Regione Campania - Sezione Presidi per malattie rare

(http://www.regione.campania.it/portal/media-type/html/user/anon/page/BSLN_DettaglioAttoTema.psm?itemId=1168&ibName=Generic&theVectString=-1,-1,70)



EMILIA ROMAGNA

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

Numero verde: **800 033033**

(attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 17.30 e il sabato dalle 8.30 alle 13.30)

Web:

Portale del Servizio Sanitario Regionale

- [sezione dedicata alle malattie rare](http://www.saluter.it/in-particolare-per/malattie-rare) (<http://www.saluter.it/in-particolare-per/malattie-rare>)
- motore di ricerca dei centri regionali e delle unità operative identificate per le malattie rare (<http://wwwservizi.regione.emilia-romagna.it/malattierare/>)



FRIULI-VENEZIA GIULIA

COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine

Piazzale S. Maria della Misericordia n. 15, 33100 - Udine

Telefono: **0432 559914**

Nota: Presso il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare sono seguite le malattie lisosomiali dal punto di vista clinico molecolare pre e postnatale

Web:

Portale dell'A.O.U. di Udine - Sezione dedicata al Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare

<http://www.ospedaleudine.it/stc/nuovosito/servizi/dipartimenti/reparti/malattierare.asp?Style=>



LAZIO

POLO PROVINCIALE MALATTIE RARE

Numero verde: **800 084525**

Per urgenze: **340 0536564**
E-mail: malattierare@iprs.it

AGENZIA DI SANITÀ PUBBLICA DEL LAZIO

Web: **Portale dell'Agencia di Sanità Pubblica del Lazio - Sezione dedicata alle malattie rare**
<http://malattierare.asplazio.it>



LIGURIA

SPORTELLO MALATTIE RARE DELLA LIGURIA

presso la Direzione Sanitaria dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova

Via Gerolamo Gaslini n. 5, 16147 Genova

Telefono: **010 5636937**

(attivo dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 13.00)

Fax: 010 8612071

E-mail: malattierare@regione.liguria.it

Web: **Sito dell'Istituto Giannina Gaslini - Sezione dedicata alle malattie rare**

www.gaslini.org/servizi/Menu/dinamica.aspx?idArea=17162&idCat=17162&ID=17162&TipoElemento=area



LOMBARDIA

CENTRO DI COORDINAMENTO RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Via G. B. Camozzi n. 3, 24020 Ranica (BG)

Telefono: **035 4535304**

(attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle 13.00 e dalle ore 14.00 alle 18.00)

Fax: 035 4535373

E-mail: raredis@marionegri.it

Web:

Portale del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le malattie rare della Lombardia

<http://malattierare.marionegri.it>

Centro di Coordinamento della Rete malattie rare della Regione Lombardia - Motore di ricerca dei presidi

http://malattierare.marionegri.it/component/option,com_wrapper/Itemid,54/



MARCHE

SEGRETERIA MALATTIE RARE

presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona

Via Conca n. 71, 60020 - Torrette (AN)

Telefono: **071 5964142**



PIEMONTE

CENTRO DI COORDINAMENTO DELLA RETE INTERREGIONALE PER LE MALATTIE RARE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA

presso il Centro Universitario Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione sulle Malattie Rare (CMID)

Direttore del Centro: Prof. Dario Roccatello

Telefono: **011 2402127**

(attivo dal lunedì al venerdì, escluse le festività nazionali e il 24 giugno, dalle 09.00 alle 17.00)

E-mail: info@malattierapiemonte.it

Web: **Portale della Rete Interregionale del Piemonte e della Valle D'Aosta per le malattie rare**

<http://www.malattierapiemonte.it/>



PUGLIA

CALL CENTER INFORMATIVO SANITARIO DELLA REGIONE PUGLIA

Numero verde: **800 955155**

(attivo dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 18:00 ed il sabato dalle 8.00 alle 13.00)

REGIONE PUGLIA

Web:

- **Portale Regionale della Salute** (<http://www.sanita.puglia.it/portal/page/portal/SAUSSC>)
- **Portale Regionale della Salute - Sezione Ricerca Centri Malattie Rare**
(<http://www.sanita.puglia.it/portal/page/portal/SAUSSC/Ricerca%20Centri%20Malattie%20Rare>)



SARDEGNA

CENTRO DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE DELLA REGIONE SARDEGNA

presso la II Clinica Pediatrica dell'Ospedale Regionale per le Microcitemie dell'ASL 8 di Cagliari

Referente: Prof. Renzo Galanello

Via Edward Jenner - 09121 Cagliari

Telefono: **800 095 040**

(attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00; il lunedì e il mercoledì anche dalle 15.00 alle 17.00)

E-mail: info@malattieraresardegna.it

Web:

Portale del Centro di Riferimento Regionale Malattie Rare

www.malattieraresardegna.it

Portale del Sistema Sanitario della Sardegna - Sezione Malattie Rare

(<http://www.sardegناسalute.it/index.php?xsl=316&s=9&v=9&c=5094&na=1&n=10&esp=1>)



TOSCANA

CENTRO DI ASCOLTO MALATTIE RARE DELLA REGIONE TOSCANA

Assessorato Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale

Numero Verde: **800.88.01.01**

(attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 8:00 alle ore 20:00, il sabato e la domenica dalle ore 9:00 alle ore 15:00)

E-mail: ascolto.rare@regione.toscana.it

Web: **Portale della Regione Toscana - Sezione dedicata alle malattie rare**
<http://www.regione.toscana.it/salute/malattierare/index.html>

REGISTRO TOSCANO DELLE MALATTIE RARE

Web: <http://www.rtmr.it>



TRENTINO-ALTO ADIGE - PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO **CENTRO PROVINCIALE DI COORDINAMENTO PER LE MALATTIE RARE**

presso il Servizio di Consulenza Genetica a valenza provinciale

Corso Italia n. 13/M - Bolzano

Responsabile: Dr. Claudio Castellan

Telefono: **0471 907109**

E-mail: genet@asbz.it

Web:

Portale della P. A. di Bolzano - Sezione dedicata alle Rete Malattie Rare

<http://www.provincia.bz.it/oep/registri-patologia/malattie-rare.asp>



TRENTINO-ALTO ADIGE - PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO **CENTRO PROVINCIALE DI COORDINAMENTO PER LE MALATTIE RARE**

presso il Presidio Ospedaliero Villa Igea

Via Malta, 16 - 38122 Trento

Coordinatore: Dott.ssa Annunziata Di Palma

Staff: Dott.ssa Annalisa Pedrolli, Sig.ra Lorenza Agosti, Sig.ra Enrichetta Emer, Sig. Emanuele Trentin.

Telefono: **0461 904211**

(dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 13.30)

Fax: 0461 904244

E-mail: malattieraretrento@apss.tn.it

Nota: Il Centro si occupa di pazienti pediatrici e pazienti adulti.



UMBRIA

PRESIDI DI RIFERIMENTO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA DI PERUGIA

Località S. Andrea delle Fratte - 06156 Perugia

Ufficio Relazioni con il Pubblico: **075 5783193**

E-mail: relazioni.pubbliche@ospedale.perugia.it

AZIENDA OSPEDALIERA S. MARIA DI TERNI

Viale Tristano di Joannuccio 1, 05100 Terni

Ufficio Relazioni con il Pubblico: **0744 205669**

E-Mail: urp@aosp terni.it

PRESIDIO OSPEDALIERO S. GIOVANNI BATTISTA DI FOLIGNO

Via Massimo Arcamone, 06034 Foligno (PG)

Ufficio Relazioni con il Pubblico: **0742 3397000**

Web: **Portale della Regione Umbria - Sezione dedicata alle malattie rare**

<http://www.sanita.regione.umbria.it/Mediacenter/FE/CategoriaMedia.aspx?idc=218&explicit=SI>



VALLE D'AOSTA

CENTRO DI COORDINAMENTO DELLA RETE INTERREGIONALE PER LE MALATTIE RARE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA

presso il Centro Universitario Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione sulle Malattie Rare (CMID)

Direttore del Centro: Prof. Dario Roccatello

Telefono: **011 2402127**

(attivo dal lunedì al venerdì, escluse le festività nazionali e il 24 giugno, dalle 09.00 alle 17.00)

E-mail: info@malattierarepiemonte.it

Web: **Portale della Rete Interregionale del Piemonte e della Valle D'Aosta per le malattie rare**

<http://www.malattierarepiemonte.it/>



VENETO

COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE DELLA REGIONE VENETO

Telefono: **049 8215700**

Web: **Portale della Regione Veneto - Sezione dedicata alla malattie rare**

<http://malattierare.regione.veneto.it/>