REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE

DELLA REGIONE PUGLIA

Sped. in abb. Postale, Art. 2, comma 20/c - Legge 662/96 - Aut. DC/215/03/01/01 - Potenza

Anno XXXV | BARI, 14 GENNAIO 2004 | N. 5

Il Bollettino Ufficiale della Regione Puglia si pubblica con frequenza infrasettimanale ed è diviso in due parti.
Nella 1ª parte si pubblicano: Leggi e Regolamenti regionali, Ordinanze e sentenze della Corte Costituzionale e di Organi giurisdizionali, Circolari aventi rilevanza esterna, Deliberazioni del Consiglio regionale riguardanti l'elezione dei componenti l'Ufficio di presidenza dell'Assemblea, della Giunta e delle Commissioni permanenti.
Nella 2ª parte si pubblicano: le deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta; i Decreti del Presidente, degli Assessori, dei funzionari delegati, di pubbliche autorità; gli avvisi, i bandi di concorso e le gare di appalto.
Gli annunci, gli avvisi, i bandi di concorso, le gare di appalto, sono inseriti nel Bollettino Ufficiale pubblicato il giovedì.
Direzione e Redazione - Presidenza Giunta Regionale - Lungomare N. Sauro, 33 - 70121 Bari - Tel. 0805406316-0805406317-0805406372 - Uff. abbonamenti 0805406376 - Fax 0805406379.
Abbonamento annuo di € 134,28 tramite versamento su **c.c.p. n. 18785709 intestato a Regione Puglia - Ufficio Bollettino Ufficiale - Lungomare N. Sauro, 33 - Bari.**
Prezzo di vendita € 1,34. I versamenti per l'abbonamento effettuati entro il 15° giorno di ogni mese avranno validità dal 1° giorno del mese successivo; mentre i versamenti effettuati dopo il 15° giorno e comunque entro il 30° giorno di ogni mese avranno validità dal 15° giorno del mese successivo.

Gli annunci da pubblicare devono essere inviati almeno 3 giorni prima della scadenza del termine utile per la pubblicazione alla Direzione del Bollettino Ufficiale - Lungomare N. Sauro, 33 - Bari.
Il testo originale su carta da bollo da € 10,33, salvo esenzioni di legge, deve essere corredato da 1 copia in carta uso bollo e dall'attestazione del versamento della tassa di pubblicazione prevista.
L'importo della tassa di pubblicazione è di € 154,94 oltre IVA al 20% (importo totale € 185,93) per ogni inserzione il cui contenuto non sia superiore, nel testo, a quattro cartelle dattiloscritte pari a 100 righe per 60 battute (o frazione) e di € 11,36 oltre IVA (importo totale € 13,63) per ogni ulteriore cartella dattiloscritta di 25 righi per 60 battute (o frazione).
Il versamento dello stesso deve essere effettuato sul c.c.p. n. 18785709 intestato a **Regione Puglia - Ufficio Bollettino Ufficiale Bari.**
Non si darà corso alle inserzioni prive della predetta documentazione.
LE PUBBLICAZIONI SONO IN VENDITA PRESSO LA LIBRERIA UNIVERSITÀ E PROFESSIONI SRL - VIA CRISANZIO 16 - BARI; LIBRERIA PIAZZO - PIAZZA VITTORIA, 4 - BRINDISI; CASA DEL LIBRO - VIA LIGURIA, 82 - TARANTO; LIBRERIA PATIERNO ANTONIO - VIA DANTE, 21 - FOGGIA; LIBRERIA MILELLA - VIA PALMIERI 30 - LECCE.

SOMMARIO

PARTE SECONDA

Deliberazioni del Consiglio regionale e della Giunta

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2237
Piano di sorveglianza nazionale per la ENCEFALOMIELITE di tipo WEST NILE (WEST NILE DISEASE) sul territorio regionale anno 2003 e successivi.
Pag. 524

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2238
Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279.
Pag. 547

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2003, n. 2238

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

Assente l'Assessore alla Sanità, Dr. Salvatore Mazzaracchio, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio 5, con il supporto tecnico dell'Agenzia Sanitaria Regionale, confermata dal Dirigente dello stesso Ufficio e dal Dirigente del Settore Sanità, riferisce quanto segue il Presidente Fitto:

Le malattie rare attualmente conosciute sono circa 5.000, pari al 10% delle patologie umane, possono interessare tutti gli organi ed apparati dell'organismo e sono molto eterogenee fra loro sia nell'eziopatogenesi, sia nelle manifestazioni sintomatologiche.

Il PSN 1998-2000 stima la frequenza variabile da 1:20.000 a 1:200.000, con una frequenza complessiva nella popolazione generale di 1 caso ogni 1.000 abitanti.

Nonostante la bassa frequenza delle singole patologie, nel loro insieme, dunque, le malattie rare costituiscono un problema sanitario importante in quanto colpiscono, comunque, un numero rilevante di cittadini e di famiglie e richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di dimensioni tali da non poter essere sopportate senza un importante intervento pubblico.

Obiettivi generali individuati dal PSN 1998-2000 per l'assistenza alle malattie rare sono:
- garantire la diagnosi appropriata e tempestiva;
- garantire pronto riferimento per la terapia presso centri specialistici;
- promozione delle attività di prevenzione;
- sostegno alla ricerca scientifica.

Per quanto concerne il finanziamento dei programmi di assistenza a malattie rare, il D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, ha disposto, altresì, che gli stessi siano remunerati in base ai costi standard di produzione.

Anche il Progetto Obiettivo Nazionale Materno Infantile, approvato con D.M. 24 aprile 2000, considerato che la precocità della diagnosi e la tempestività dell'intervento sono in questi casi determinanti ai fini della prognosi, individua quali specifici obiettivi da perseguire nel triennio:
- Identificazione precoce della patologia e facilitazioni nell'assistenza;
- Evitare dispersione di risorse attraverso la programmazione regionale o attraverso accordi interregionali mirati per patologie specifiche.

Per ultimo, in ordine all'organizzazione delle strutture deputate alla prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare, il D.M. 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" prevede che le Regioni individuino una Rete di Presidi, preferibilmente ospedalieri, quali centri abilitati a sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, promuovere l'informazione e la formazione.

Tra questi, su proposta della Regione interessata, d'intesa con la Conferenza permanente Stato-Regioni, devono essere individuati i Centri interregionali di riferimento per le malattie rare, che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei Presidi.

Il Piano Sanitario Regionale 2002-2004 individua gli obiettivi specifici in materia di malattie rare.

La L.R. 28/2000 ha, inoltre, disposto, in attuazione di quanto sancito dal D.Lgs. n.502/1992, come successivamente integrato e modificato, che la realizzazione del programma regionale di assistenza alle malattie rare sia oggetto di remunerazione in base ai costi standard di produzione.

Premesso quanto sopra, si ritiene prioritario individuare i Presidi regionali in base a quanto disposto dall'art.2, comma 2, del D.M. n.279/01.

A tale proposito, l'Assessorato alla Sanità, con il

supporto tecnico dell'ARES, ha effettuato un censimento regionale delle attività svolte dai Servizi/Unità Operative di Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, di Enti Ecclesiastici ed I.R.C.C.S. dedicati alla diagnostica ed alla terapia delle malattie rare già funzionanti sul territorio regionale.

Tale censimento ha permesso di individuare, a programmazione della rete ospedaliera vigente, le Unità Operative in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica e/o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, distinguendo tra UU.OO. che effettuano diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione, UU.OO. in cui si praticano diagnosi e terapia, UU.OO. in cui ci si limita alla diagnosi ed UU.OO. consulenti.

Sulla base dei seguenti criteri:
- classe di patologia;
- provenienza dei pazienti (dati comunicati dalle Aziende Sanitarie);
- potenzialità interregionali delle unità operative;
- stabili collegamenti con strutture e Centri della Regione, di altre Regioni, di altre Nazioni;
- gestione di registri, sorveglianze o altro genere di monitoraggio della popolazione;
- stabili collegamenti con Associazioni di utenza;
- progetti di ricerca ufficialmente finanziati;
- dotazione di risorse dedicate all'attività diagnostica, al trattamento, alla ricerca ed elaborazione dati, alla formazione;
- capacità di ottemperare alle funzioni previste dall'art. 2, comma 3, del DM n. 279/01,

il predetto censimento ha permesso, altresì, di individuare un elenco di UU.OO. che possono svolgere le funzioni di centri interregionali indicate dal comma 3 dell'art.2 del D.M. n.279/2001, fatti salvi comunque, successivamente, eventuali aggiornamenti, modifiche ed integrazioni.

Alla luce di quanto sopra, questo Assessorato ritiene di proporre alla approvazione della Giunta Regionale la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A) e l'elenco dei Centri interregionali di riferimento, di cui all'allegato B), che fanno parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

COPERTURA FINANZIARIA

Il presente provvedimento non comporta oneri a carico del Bilancio regionale. E' escluso, ai sensi dell'art.4 della L.R. 4.5.1999, n.17, così come modificato dall'art.13 della L.R. 13 dicembre 1999 n. 32, ogni onere aggiuntivo rispetto alla quota di F.S.R., ovvero alle ulteriori correlate assegnazioni statali a destinazione vincolata assegnate o da assegnare a ciascuna Azienda Sanitaria o Ospedaliera.

Il Dirigente di Ufficio
dott. Giuseppe Di Cillo

- Il relatore, sulla base delle risultanze istruttorie, propone alla Giunta, ai sensi della L.R. n. 7/97 art.4, comma 4, lettera d), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta;

viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Settore e dal Direttore Generale dell'ARES;

a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

per quanto esposto nella relazione in narrativa, che qui si intende integralmente riportata a fare parte integrante,

- di approvare la Rete regionale dei Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, così come individuata nell'allegato A);

- di approvare l'elenco dei centri interregionali di

riferimento, individuati sulla base dei criteri in narrativa indicati, di cui all'allegato B), che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, unitamente all'allegato A);

- di stabilire che ai predetti allegati A) e B) potranno essere apportate modifiche ed integrazioni, a completamento dei medesimi;

- di dare mandato al Settore Sanità di notificare il presente provvedimento ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere ed agli organi centrali competenti;

- di stabilire che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art.6 della L.R. n. 13/94.

Il Segretario
Dr. Romano Donno

Il Presidente
Dott. Raffaele Fitto

allegato A

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari		Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII - Di - Triggiano"		Presidio Ospedaliero "S.Paolo"- Bari		Presidio Ospedaliero "L.Bonomo" Andria		I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari		Ente Ecclesiastico Ospedal Regionale "F.Miulli"- Acqua delle Fonti
Malattie infettive e parassitarie		Malattia di Hansen	RA0010											A	Colonia Hanseniana
		Malattia di Lyme	RA0030	A	U.O. di Malattie Infettive										
		Malattia di Whipple	RA0020	A	U.O. di Malattie Infettive										
Tumori		Linfoangioleiomiomatosi	RB0060												
		Malattia di Cronkite- Canada	RB0030												
		Neurofibromatosi	RBG010	A	U.O. di Dermatologia I									B	U.O. di Endocrinologia
		Neurofibromatosi	RBG010	A	U.O. di Pediatria I									B	U.O. di Neurologia
		Neurofibromatosi	RBG010	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.							B	Dipartimento oncologico	D	U.O. di Genetica Medica
		Poliposi familiare	RB0050	A	U.O. di Gastroenterologia Osped.							B	Dipartimento oncologico		
		Retinoblastoma	RB0020	A	U.O. di Oftalmologia I									D	U.O. di Genetica Medica
		Retinoblastoma	RB0020	A	U.O. di Pediatria I										
		Sindrome di Gardner	RB0040												
		Tumore di Wilms	RB0010	A	U.O. di Pediatria I									D	U.O. di Genetica Medica
		Tumore di Wilms	RB0010	A	U.O. di Pediatria II										
Malattie delle		Deficienza di ACTH	RC0010	A	U.O. di Endocrinologia									B	U.O. di Endocrinologia
		Deficienza di ACTH	RC0010	A	U.O. di Pediatria I										
ghiandole endocrine		Iperaldosteronismi primitivi*	RCG010	A	U.O. di Endocrinologia									B	U.O. di Endocrinologia
		Leprecaunismo	RC0050	A	U.O. di Endocrinologia										
		Poliendocrinopatie autoimmuni*	RCG030	A	U.O. di Pediatria I									B	U.O. di Endocrinologia
		Poliendocrinopatie autoimmuni*	RCG030											B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Pubertà precoce idiopatica	RC0040	A	U.O. di Pediatria I	A	U.O. Endocrinologia	B	U.O. Medicina interna (Bitonto)					B	U.O. di Endocrinologia
		Sindrome di Kallmann	RC0020	A	U.O. di Endocrinologia									B	U.O. di Endocrinologia
		Sindrome di Kallmann	RC0020	A	U.O. di Pediatria I										
		Sindrome di Reifenstein	RC0030	A	U.O. di Pediatria I									B	U.O. di Endocrinologia
		Sindrome di Werner	RC0060	A	U.O. di Endocrinologia										
		Sindromi adrenogenitali congenite*	RCG020	A	U.O. di Pediatria I	A	U.O. Endocrinologia							B	U.O. di Endocrinologia
Malattie del metabolismo	Amminoacidi	Disturbi del metabolismo e del trasporto amminoacidi	RCG017	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.	A	U.O. Malattie Metaboliche							B	U.O. di Neonatologia
		Disturbi del ciclo dell'urea*	RCG050												
	Carboidrati	Disturbi del metab. e del trasporto dei carboidrati	RCG060	B	U.O. di Oftalmologia I	A	U.O. Malattie Metaboliche							B	U.O. di Neonatologia
		Disturbi del metab. e del trasporto dei carboidrati	RCG060											D	U.O. di Genetica Medica
	Lipidi	Alterazioni congenite del metab. delle lipoproteine	RCG702	A	U.O. di Geriatria										
		Lipodistrofia totale	RC0080												
		Disturbo da accumulo di lipidi*	RCG080											D	U.O. di Genetica Medica
		Mucolipidosi	RCG090												
		Malattia di Dercum	RC0090												
		Malattia di Farber	RC0100												
	Proteine	Crioglobulinemia mista	RC0110	A	U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Nefrologia
		Crioglobulinemia mista	RC0110	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Crioglobulinemia mista	RC0110	B/C	UU.OO. di Nefrologia										
		Atransferrinemia congenita	RC0130	A	U.O. di Pediatria I										
	Minerali	Deficienza congenita di zinco	RC0070												
		Aceruloplasminemia congenita	RC0120												
		Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	RCG100	A	U.O. di Pediatria I										
		Malattia di Wilson	RC0150	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									D	U.O. di Genetica Medica
		Ipofosfatasia	RC0160												
		Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente	RC0170	A	U.O. di Pediatria I										
	Altro	Porfirie	RCG110												
		Disordini del metab. delle purine e delle pirimidine	RCG120												
		Amiloidosi primarie e familiari	RCG130	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"									B	U.O. di Nefrologia
		Amiloidosi primarie e familiari	RCG130	A	UU.OO. di Nefrologia										
		Sindrome di Crigler- Najjar	RC0180												
		Mucopolisaccaridosi*	RCG140	A	U.O. di Pediatria II									D	U.O. di Genetica Medica
Disturbi immunitari		Angioedema ereditario	RC0190	A	UU.OO. di Nefrologia										
		Angioedema ereditario	RC0190	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Carenza congenita di alfa1 antitripsina	RC0200	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Carenza congenita di alfa1 antitripsina	RC0200	A	U.O. di Pediatria III										
		Istiocitosi croniche*	RCG150	A	U.O. di Malattie App. Respiratorio I Osp.										
		Immunodeficienze primarie*	RCG160	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Immunodeficienze primarie*	RCG160	A	U.O. di Pediatria I										
		Immunodeficienze primarie*	RCG160	A	U.O. di Pediatria III									D	U.O. di Genetica Medica
		Malattia di Behcet	RC0210	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Malattia di Behcet	RC0210	A	U.O. di Reumatologia Ospedaliera										
		Malattia di Behcet	RC0210	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Malattia di Behcet	RC0210	C1	U.O. di Oftalmologia I										
		Malattia di Behcet	RC0210	C1	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
Anemie ereditarie* Malattie		Anemie ereditarie*	RDG010	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Anemie ereditarie*	RDG010	A	U.O. di Ematologia II										
del sangue e degli organi		Anemie ereditarie*	RDG010	A	U.O. di Pediatria I										
ematopoietici		Difetti ereditari della coagulazione*	RDG020	A	U.O. Semplice di Emostasi e Coagul.										
		Difetti ereditari della coagulazione*	RDG020	A	U.O. di Medicina Univ. "Frugoni"										
		Difetti ereditari della coagulazione*	RDG020	A	U.O. di Pediatria I										
		Emoglobinuria parossistica notturna	RD0020	A	U.O. di Pediatria I										
		Malattia di Chediak- Higashi	RD0060												
		Malattia granulomatosa cronica	RD0050	A	U.O. di Pediatria III									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Neutropenia ciclica	RD0040	A	U.O. di Pediatria III									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Piastrinopatie ereditarie*	RDG030												
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030	A	U.O. di Pediatria I										
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030	A	UU.OO. di Nefrologia										

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		A.O. "Policlinico OO.RR." - Foggia		Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo		Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto		Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce		Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
Malattie infettive e parassitarie		Malattia di Hansen	RA0010										
		Malattia di Lyme	RA0030					D	U.O. di Malattie Infettive				
		Malattia di Whipple	RA0020					D	U.O. di Medicina Interna				
Tumori		Linfoangioleiomiomatosi	RB0060										
		Malattia di Cronkite- Canada	RB0030										
		Neurofibromatosi	RBG010	A	U.O. di Neuropsichiatria Infantile	A	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Dermatologia	B	U.O. di Pediatria		
		Neurofibromatosi	RBG010					B	U.O. di Neurologia				
		Neurofibromatosi	RBG010					B	U.O. di Neurochirurgia				
		Poliposi familiare	RB0050			A	U.O. di Gastroenterologia	B	U.O. di Medicina Interna				
		Retinoblastoma	RB0020	B	U.O. di Pediatria Universitaria	A	U.O. di Pediatria						
		Retinoblastoma	RB0020										
		Sindrome di Gardner	RB0040										
		Tumore di Wilms	RB0010			A	U.O. di Pediatria	D	U.O. di Urologia	B	U.O. di Pediatria		
		Tumore di Wilms	RB0010										
Malattie delle		Deficienza di ACTH	RC0010							B	U.O. di Pediatria		
		Deficienza di ACTH	RC0010										
ghiandole endocrine		Iperaldosteronismi primitivi*	RCG010			B	U.O. di Endocrinologia	B	U.O. di Endocrinologia	B	U.O. di Pediatria		
		Leprecaunismo	RC0050										
		Poliendocrinopatie autoimmuni*	RCG030			A	U.O. di Endocrinologia			B	U.O. di Pediatria		
		Poliendocrinopatie autoimmuni*	RCG030										
		Pubertà precoce idiopatica	RC0040	A	U.O. di Pediatria Ospedaliera								
		Sindrome di Kallmann	RC0020										
		Sindrome di Kallmann	RC0020										
		Sindrome di Reifenstein	RC0030										
		Sindrome di Werner	RC0060										
		Sindromi adrenogenitali congenite*	RCG020			B	U.O. di Endocrinologia			B	U.O. di Pediatria		
Malattie del metabolismo	Amminoacidi	Disturbi del metabolismo e del trasporto amminoacidi	RCG040			D	U.O. di Neonatologia			B	U.O. di Pediatria		
		Disturbi del ciclo dell'urea*	RCG050			D	U.O. di Neonatologia						
	Carboidrati	Disturbi del metab. e del trasporto dei carboidrati	RCG060			D	U.O. di Neonatologia						
		Disturbi del metab. e del trasporto dei carboidrati	RCG060										
	Lipidi	Alterazioni congenite del metab. delle lipoproteine	RCG070										
		Lipodistrofia totale	RC0080					D	U.O. di Geriatria				
		Disturbo da accumulo di lipidi*	RCG080										
		Mucolipidosi	RCG090										
		Malattia di Dercum	RC0090										
		Malattia di Farber	RC0100										
	Proteine	Crioglobulinemia mista	RC0110					D	U.O. di Geriatria				
		Crioglobulinemia mista	RC0110					B	U.O. di Medicina Interna				
		Crioglobulinemia mista	RC0110										
		Atransferrinemia congenita	RC0130										
	Minerali	Deficienza congenita di zinco	RC0070										
		Aceruloplasminemia congenita	RC0120										
		Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	RCG100										
		Malattia di Wilson	RC0150					D	U.O. di Neurologia				
		Ipofosfatasia	RC0160										
		Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente	RC0170										
	Altro	Porfirie	RCG110										
		Disordini del metab. delle purine e delle pirimidine	RCG120										
		Amiloidosi primarie e familiari	RCG130										
		Amiloidosi primarie e familiari	RCG130										
		Sindrome di Crigler- Najjar	RC0180	A	U.O. di Pediatria Universitaria			D	U.O. di Malattie Infettive				
		Mucopolisaccaridosi*	RCG140										
Disturbi immunitari		Angioedema ereditario	RC0190							B	U.O. di Pediatria		
		Angioedema ereditario	RC0190										
		Carenza congenita di alfa1 antitripsina	RC0200							B	U.O. di Pediatria		
		Carenza congenita di alfa1 antitripsina	RC0200										
		Istiocitosi croniche*	RCG150							B	U.O. di Pediatria		
		Immunodeficienze primarie*	RCG160										
		Immunodeficienze primarie*	RCG160										
		Immunodeficienze primarie*	RCG160										
		Malattia di Behcet	RC0210			B	U.O. di Medicina Interna			B	U.O. di Pediatria		
		Malattia di Behcet	RC0210										
		Malattia di Behcet	RC0210										
		Malattia di Behcet	RC0210										
		Malattia di Behcet	RC0210										
Anemie ereditarie* Malattie		Anemie ereditarie*	RDG010	A	U.O. di Pediatria Universitaria	B	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Ematologia	B	U.O. di Pediatria		
		Anemie ereditarie*	RDG010	A	U.O. di Ematologia Ospedaliera								
del sangue e degli organi		Anemie ereditarie*	RDG010	B	U.O. di Pediatria Ospedaliera								
ematopoietici		Difetti ereditari della coagulazione*	RDG020	B	U.O. di Pediatria Universitaria			B	U.O. di Ematologia	B	U.O. di Pediatria		
		Difetti ereditari della coagulazione*	RDG020										
		Difetti ereditari della coagulazione*	RDG020										
		Emoglobinuria parossistica notturna	RD0020	B	U.O. di Ematologia Ospedaliera	B	U.O. di Ematologia						
		Malattia di Chediak- Higashi	RD0060										
		Malattia granulomatosa cronica	RD0050										
		Neutropenia ciclica	RD0040			B	U.O. di Pediatria						
		Piastrinopatie ereditarie*	RDG030	A	U.O. di Pediatria Universitaria								
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030					B	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Pediatria		
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030										
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030										

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari		Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII - Di - Triggiano"		Presidio Ospedaliero "S.Paolo"- Bari		Presidio Ospedaliero "L.Bonomo" Andria		I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari		Ente Ecclesiastico Ospedal Regionale "F.Miulli"- Acqua delle Fonti
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Sindrome emolitico- uremica	RD0010	A	UU.OO. di Nefrologia									B	U.O. di Nefrologia
		Sindrome emolitico- uremica	RD0010												
		Trombocitopenie primarie ereditarie*	RDG040	A	U.O. di Pediatria I										
Malattie del	SNC	Adrenoleucodistrofia	RF0120	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Endocrinologia
sistema nervoso		Atrofia dentato rubropallidoluysiana	RF0050	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Atrofie muscolari spinali*	RFG050	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Neurologia
		Atrofie muscolari spinali*	RFG050											B	U.O. di Pediatria UOS Neuro.Rs.Ir
		Atrofie muscolari spinali*	RFG050											D	U.O. di Genetica Medica
		Ceroido- lipofuscinosi*	RFG020		Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Corea di huntington	RF0080	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Neurologia
		Corea di huntington	RF0080											D	U.O. di Genetica Medica
		Distonia di torsione idiopatica	RF0090	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Neurologia
		Epilessia mioclonica progressiva	RF0060	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Pediatria UOS Neuro.Rs.Ir
		Gangliosidosi	RFG030	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Leucodistrofie*	RFG010	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Malattia di Alpers	RF0010	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Malattia di Leigh	RF0030	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Malattie spinocerebellari*	RFG040	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B	U.O. di Neurologia			B	U.O. di Neurologia
		Malattie spinocerebellari*	RFG040											B	U.O. di Pediatria UOS Neuro.Rs.Ir
		Malattie spinocerebellari*	RFG040											D	U.O. di Genetica Medica
		Malattie spinocerebellari*	RFG040											B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Mioclono essenziale ereditario	RF0070	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Narcolessia	RF0150											B	U.O. di Endocrinologia
		Narcolessia	RF0150											B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Sclerosi laterale amiotrofica	RF0100	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					A	U.O. di Neurologia			B	U.O. di Neurologia
		Sclerosi laterale amiotrofica	RF0100											D	U.O. di Genetica Medica
		Sclerosi laterale primaria	RF0110	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome di Lennox Gastaut	RF0130	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome di Rett	RF0040	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									D	U.O. di Genetica Medica
		Sindrome di West	RF0140	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
	SNP	Distrofie miotoniche*	RFG090	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B	U.O. di Neurologia			D	U.O. di Genetica Medica
		Distrofie miotoniche*	RFG090	A	U.O. di Pediatria I										
		Distrofie muscolari*	RFG080	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B	U.O. di Neurologia			B	U.O. di Neurologia
		Distrofie muscolari*	RFG080	A	U.O. di Pediatria I									D	U.O. di Genetica Medica
		Miopatie congenite ereditarie*	RFG070	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Neuropatie ereditarie*	RFG060	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B	U.O. di Neurologia				
		Neuropatie ereditarie*	RFG060		U.O. di Otorinolaringioiatria I										
		Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche	RFG100	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RF0180	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome di Eaton- Lambert	RF0190	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome di Melkersson- Rosenthal	RF0160	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome di Steele- Richardson- Olszewski	RF0170	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Neurologia
Malattie		Atrofia essenziale dell'iride	RF0240	B	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
dell'apparato visivo		Atrofia ottica di Leber	RF0300	B	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							D	U.O. di Genetica Medica
		Atrofia ottica di Leber	RF0300	C2	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Cheratocono	RF0280	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
		Ciclite eterocromica di fuch	RF0230	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
		Congiuntivite lignea	RF0290	B	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica								
		Degenerazioni della cornea*	RFG130	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
		Distrofie ereditarie della cornea*	RFG140	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
		Distrofie ereditarie della coroide	RFG120	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
		Distrofie retiniche ereditarie*	RFG110	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							D	U.O. di Genetica Medica
		Distrofie retiniche ereditarie*	RFG110											B	U.O. di Oculistica
		Emeralopia congenita	RF0250	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica								
		Malattia di Eales	RF0210	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica								
		Sindrome di Behr	RF0220			B	U.O. di Oculistica								
		Sindrome di Cogan	RF0270	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica								
		Sindrome di Cogan	RF0270	C2	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Sindrome di Cogan	RF0270	C2	U.O. di Otorinolaringioiatria I										
		Sindrome di Oguchi	RF0260	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica								
		Vitreoretinopatia essudativa familiare	RF0200	A	U.O. di Oftalmologia I	B	U.O. di Oculistica							B	U.O. di Oculistica
Malattie del sistema		Arterite a cellule giganti	RG0080	B	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Arterite a cellule giganti	RG0080	B	U.O. di Reumatologia Universitaria										
circolatorio		Endocardite reumatica	RG0010												
		Granulomatosi di Wegener	RG0070	B	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"									B	U.O. di Nefrologia
		Granulomatosi di Wegener	RG0070	B	U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Granulomatosi di Wegener	RG0070	C2	UU.OO. di Nefrologia										
		Granulomatosi di Wegener	RG0070	C2	U.O. di Malattie App. Respiratorio I Osp.										
		Malattia di Takayasu	RG0090		U.O. di Chirurgia Vascolare										
		Microangiopatie trombotiche*	RGG010		UU.OO. di Nefrologia										
		Poliangioite microscopica	RG0020	B	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Poliangioite microscopica	RG0020	B	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Poliarterite nodosa	RG0030	B	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Poliarterite nodosa	RG0030	B	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Sindrome di Budd- Chiari	RG0110												
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050	B	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"									B	U.O. di Nefrologia
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050	B	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050	B	U.O. di Reumatologia Ospedaliera										

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		A.O. "Policlinico OO.RR." Foggia		Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo		Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto		Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce		Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
		Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030										
		Sindrome emolitico- uremica	RD0010					D	U.O. di Neonatologia	B	U.O. di Pediatria		
		Sindrome emolitico- uremica	RD0010					D	U.O. di Nefrologia				
		Trombocitopenie primarie ereditarie*	RDG040	B	U.O. di Pediatria Universitaria								
Malattie del sistema nervoso	SNC	Adrenoleucodistrofia	RF0120										
		Atrofia dentato rubropallidoluysiana	RF0050										
		Atrofie muscolari spinali*	RFG050										
		Atrofie muscolari spinali*	RFG050										
		Atrofie muscolari spinali*	RFG050										
		Ceroido- lipofuscinosi*	RFG020										
		Corea di huntington	RF0080					B	U.O. di Neurologia	B	U.O. di Neurologia	B	U.O. di Neurologia
		Corea di huntington	RF0080										
		Distonia di torsione idiopatica	RF0090			B	U.O. di Neurologia						
		Epilessia mioclonica progressiva	RF0060					B	U.O. di Geriatria				
		Gangliosidosi	RFG030										
		Leucodistrofie*	RFG010							B	U.O. di Neurologia		
		Malattia di Alpers	RF0010										
		Malattia di Leigh	RF0030										
		Malattie spinocerebellari*	RFG040			B	U.O. di Neurologia						
		Malattie spinocerebellari*	RFG040										
		Malattie spinocerebellari*	RFG040										
		Malattie spinocerebellari*	RFG040										
		Mioclono essenziale ereditario	RF0070										
		Narcolessia	RF0150										
		Narcolessia	RF0150										
		Sclerosi laterale amiotrofica	RF0100			B	U.O. di Neurologia	B	U.O. di Neurologia	B	U.O. di Neurologia	B	U.O. di Neurologia
		Sclerosi laterale amiotrofica	RF0100										
		Sclerosi laterale primaria	RF0110			B	U.O. di Neurologia						
		Sindrome di Lennox Gastaut	RF0130	B	U.O. di Neuropsichiatria Infantile	B	U.O. di Pediatria			B	U.O. di Neurologia		
		Sindrome di Rett	RF0040										
		Sindrome di West	RF0140			B	U.O. di Pediatria			B	U.O. di Neurologia		
	SNP	Distrofie miotoniche*	RFG090									B	U.O. di Neurologia
		Distrofie miotoniche*	RFG090										
		Distrofie muscolari*	RFG080	B	U.O. di Pediatria Universitaria	B	U.O. di Pediatria						
		Distrofie muscolari*	RFG080										
		Miopatie congenite ereditarie*	RFG070										
		Neuropatie ereditarie*	RFG060			B	U.O. di Neurologia					B	U.O. di Neurologia
		Neuropatie ereditarie*	RFG060										
		Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche	RFG100										
		Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RF0180			B	U.O. di Neurologia					B	U.O. di Neurologia
		Sindrome di Eaton- Lambert	RF0190									B	U.O. di Neurologia
		Sindrome di Melkersson- Rosenthal	RF0160										
		Sindrome di Steele- Richardson- Olszewski	RF0170										
Malattie dell'apparato visivo		Atrofia essenziale dell'iride	RF0240										
		Atrofia ottica di Leber	RF0300					D	U.O. di Oftalmologia				
		Atrofia ottica di Leber	RF0300										
		Cheratocono	RF0280	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria			B	U.O. di Oftalmologia				
		Ciclite eterocromica di fuch	RF0230	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria			B	U.O. di Oftalmologia				
		Congiuntivite lignea	RF0290										
		Degenerazioni della cornea*	RFG130					B	U.O. di Oftalmologia				
		Distrofie ereditarie della cornea*	RFG140	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria								
		Distrofie ereditarie della coroide	RFG120										
		Distrofie retiniche ereditarie*	RFG110	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria			B	U.O. di Oftalmologia				
		Distrofie retiniche ereditarie*	RFG110										
		Emeralopia congenita	RF0250										
		Malattia di Eales	RF0210	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria								
		Sindrome di Behr	RF0220										
		Sindrome di Cogan	RF0270										
		Sindrome di Cogan	RF0270										
		Sindrome di Cogan	RF0270										
		Sindrome di Oguchi	RF0260										
		Vitreoretinopatia essudativa familiare	RF0200	A	U.O. di Oftalmologia Universitaria								
Malattie del sistema circolatorio		Arterite a cellule giganti	RG0080										
		Arterite a cellule giganti	RG0080										
		Endocardite reumatica	RG0010					D	U.O. di Cardiologia	B	U.O. di Pediatria		
		Granulomatosi di Wegener	RG0070										
		Granulomatosi di Wegener	RG0070										
		Granulomatosi di Wegener	RG0070										
		Granulomatosi di Wegener	RG0070										
		Malattia di Takayasu	RG0090					D	U.O. di Chirurgia Vascolare				
		Microangiopatie trombotiche*	RGG010										
		Poliangioite microscopica	RG0020										
		Poliangioite microscopica	RG0020										
		Poliarterite nodosa	RG0030										
		Poliarterite nodosa	RG0030										
		Sindrome di Budd- Chiari	RG0110			A	U.O. di Gastroenterologia	D	U.O. di Chirurgia				
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050										
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050										
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050										

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari		Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII - Di - Triggiano"		Presidio Ospedaliero "S.Paolo"- Bari		Presidio Ospedaliero "L.Bonomo" Andria		I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari		Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F.Miulli"- Acquav delle Fonti
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050	B	UU.OO. di Nefrologia										
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050	B	U.O. di Malattie App. Respiratorio	I Osp.									
		Sindrome di Goodpasture	RG0060	A	UU.OO. di Nefrologia										
		Sindrome di Goodpasture	RG0060	B	U.O. di Malattie App. Respiratorio	I Osp.									
		Sindrome di Goodpasture	RG0060	C1	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Sindrome di Kawasaki	RG0040	C1	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Teleangectasia emorragica ereditaria	RG0100	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Murri"										
Malattie del sistema		Acalasia	RI0010	A	U.O. di Gastroenterologia Univers.										
digerente		Colangite primitiva sclerosante	RI0050		U.O. di Gastroenterologia Osped.										
		Colangite primitiva sclerosante	RI0050	A	U.O. di Pediatria I										
		Colangite primitiva sclerosante	RI0050		U.O. di Pediatria II										
		Gastrite ipertrofica gigante	RI0020												
		Gastroenterite eosinofila	RI0030	A	U.O. di Gastroenterologia Univers.										
		Gastroenterite eosinofila	RI0030	A	U.O. di Pediatria I										
		Linfangectasia intestinale	RI0080	A	U.O. di Gastroenterologia Univers.										
		Linfangectasia intestinale	RI0080	A	U.O. di Pediatria I										
		Malattia da inclusione dei microvilli	RI0070												
		Malattia di Waldmann	RC0140												
		Sindrome da pseudo- ostruzione intestinale	RI0040												
		Sprue celiaca	RI0060	A	U.O. di Gastroenterologia Univers.				B	U.O. Pediatria					
		Sprue celiaca	RI0060		U.O. di Gastroenterologia Osped.										
		Sprue celiaca	RI0060	A	U.O. di Pediatria I										
Malattie		Cistite interstiziale	RJ0030	A	UU.OO. di Nefrologia										
		Cistite interstiziale	RJ0030	A	U.O. di Pediatria I										
dell'apparato genito-		Diabete insipido nefrogenico	RJ0010	A	U.O. di Pediatria I										
urinario		Fibrosi retroperitoneale	RJ0020	B	U.O. di Reumatologia Universitaria										
Malattie della pelle e		Dermatite erpetiforme	RL0020	A	U.O. di Pediatria I										
		Dermatite erpetiforme	RL0020	A	U.O. di Dermatologia I										
del tessuto sottocutaneo		Eritrocheratolisi hiemalis	RL0010												
		Lichen sclerosus et atrophicus	RL0060	A	U.O. di Dermatologia I									B	U.O. di Dermatologia
		Lichen sclerosus et atrophicus	RL0060	A	U.O. di Dermatologia II										
		Pemfigo	RL0030	A	U.O. di Dermatologia I									B	U.O. di Dermatologia
		Pemfigo	RL0030	A	U.O. di Dermatologia II										
		Pemfigoide benigno delle mucose	RL0050	A	U.O. di Dermatologia I									B	U.O. di Dermatologia
		Pemfigoide benigno delle mucose	RL0050	A	U.O. di Dermatologia II										
		Pemfigoide bolloso	RL0040	A	U.O. di Dermatologia I										
		Pemfigoide bolloso	RL0040	A	U.O. di Dermatologia II										
Malattie del sistema		Connettivite mista	RM0030	A	U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Connettivite mista	RM0030	A	U.O. di Reumatologia Ospedaliera										
osteomuscolare e del		Connettivite mista	RM0030	C1	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Connettivite mista	RM0030	C2	UU.OO. di Nefrologia										
tessuto connettivo		Connettivite mista	RM0030	C1	U.O. di Pediatria I										
		Connettivite mista	RM0030	C1	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Connettiviti indifferenziate	RMG010	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Connettiviti indifferenziate	RMG010	A	U.O. di Reumatologia Ospedaliera										
		Connettiviti indifferenziate	RMG010	C1	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Dermatomiosite	RM0010	A	U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Dermatologia
		Dermatomiosite	RM0010	C1	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Fascite diffusa	RM0050	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Fascite eosinofila	RM0040	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Fascite eosinofila	RM0040	A	U.O. di Reumatologia Ospedaliera										
		Policondrite	RM0060	A	U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Polimiosite	RM0020	A	U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Neurologia
		Polimiosite	RM0020	C1	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Polimiosite	RM0020	C1	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Polimiosite	RM0020	C2	UU.OO. di Nefrologia										
Malformazioni		Aarskog sindrome di RN0790	RN0790												
congenite		Aase- Smith sindrome di RN1340	RN1340											D	U.O. di Genetica Medica
		Acrocefalosindattilia	RN0030												
		Acrodisostosi	RN0280												
		Adams- Oliver sindrome di	RN0340												
		Agenesia cerebellare	RN0030												
		Alagille sindrome di RN1350	RN1350		U.O. di Pediatria II										
		Alport sindrome di RN1360	RN1360		UU.OO. di Nefrologia									B	U.O. di Nefrologia
		Alport sindrome di RN1360	RN1360	D	U.O. di Pediatria I										
		Alport sindrome di RN1360	RN1360		U.O. di Otorinolaringioiatria I										
		Alstrom sindrome di RN1370	RN1370												
		Altre anomalie congenite multiple conritardo mentale	RN0100RNG100												
		Angelman sindrome di RN1300	RN1300											D	U.O. di Genetica Medica
		Aniridia	RN0110	A	U.O. di Oftalmologia I										
		Ano imperforato	RN0190			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								
		Anomalie congenite del cranio e/ o delle ossa della	RN0140											D	U.O. di Genetica Medica
		Antley- Bixler sindrome di RN0800	RN0800												
		Aplasia congenita della cute RN0640	RN0640	A	U.O. di Dermatologia I										
		Arnold- chiari sindrome di	RN0010	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.									D	U.O. di Genetica Medica
		Artrogriposi multiple congenite	RNG020												
		Atresia biliare	RN0210			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								
		Atresia del digiuno	RN0170			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								
		Atresia esofagea e/ o fistola – tracheoesofagea	RN0160			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		A.O. "Policlinico OO.RR." Foggia		Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo		Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto		Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce		Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050										
		Sindrome di Churg- Strauss	RG0050										
		Sindrome di Goodpasture	RG0060										
		Sindrome di Goodpasture	RG0060										
		Sindrome di Goodpasture	RG0060										
		Sindrome di Kawasaki	RG0040			B	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Pediatria		
		Teleangectasia emorragica ereditaria	RG0100										
Malattie del sistema		Acalasia	RI0010										
digerente		Colangite primitiva sclerosante	RI0050			A	U.O. di Gastroenterologia						
		Colangite primitiva sclerosante	RI0050										
		Colangite primitiva sclerosante	RI0050										
		Gastrite ipertrofica gigante	RI0020										
		Gastroenterite eosinofila	RI0030										
		Gastroenterite eosinofila	RI0030										
		Linfangectasia intestinale	RI0080										
		Linfangectasia intestinale	RI0080										
		Malattia da inclusione dei microvilli	RI0070			B	U.O. di Pediatria						
		Malattia di Waldmann	RC0140										
		Sindrome da pseudo- ostruzione intestinale	RI0040										
		Sprue celiaca	RI0060	B	U.O. di Pediatria Ospedaliera	B	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Pediatria	B	U.O. di Pediatria		
		Sprue celiaca	RI0060										
		Sprue celiaca	RI0060										
Malattie		Cistite interstiziale	RJ0030					B	U.O. di Urologia	B	U.O. di Pediatria		
		Cistite interstiziale	RJ0030										
dell'apparato genito-		Diabete insipido nefrogenico	RJ0010					D	U.O. di Nefrologia	B	U.O. di Pediatria		
urinario		Fibrosi retroperitoneale	RJ0020					D	U.O. di Urologia				
Malattie della pelle e		Dermatite erpetiforme	RL0020										
		Dermatite erpetiforme	RL0020										
del tessuto sottocutaneo		Eritrocheratolisi hiemalis	RL0010										
		Lichen sclerosus et atrophicus	RL0060	B	U.O. di Dermatologia Ospedaliera	B	U.O. di Dermatologia	B	U.O. di Dermatologia	B	U.O. di Dermatologia		
		Lichen sclerosus et atrophicus	RL0060										
		Pemfigo	RL0030			B	U.O. di Dermatologia	B	U.O. di Dermatologia	B	U.O. di Dermatologia		
		Pemfigo	RL0030										
		Pemfigoide benigno delle mucose	RL0050							B	U.O. di Dermatologia		
		Pemfigoide benigno delle mucose	RL0050										
		Pemfigoide bolloso	RL0040					B	U.O. di Dermatologia				
		Pemfigoide bolloso	RL0040										
Malattie del sistema		Connettivite mista	RM0030			D	U.O. di Medicina Interna						
		Connettivite mista	RM0030										
osteomuscolare e del		Connettivite mista	RM0030										
		Connettivite mista	RM0030										
tessuto connettivo		Connettivite mista	RM0030										
		Connettivite mista	RM0030										
		Connettiviti indifferenziate	RMG010			D	U.O. di Medicina Interna						
		Connettiviti indifferenziate	RMG010										
		Connettiviti indifferenziate	RMG010										
		Dermatomiosite	RM0010			D	U.O. di Medicina Interna	D	U.O. di Medicina Interna				
		Dermatomiosite	RM0010										
		Fascite diffusa	RM0050										
		Fascite eosinofila	RM0040										
		Fascite eosinofila	RM0040										
		Policondrite	RM0060			B	U.O. di Medicina Interna						
		Polimiosite	RM0020										
		Polimiosite	RM0020										
		Polimiosite	RM0020										
		Polimiosite	RM0020										
Malformazioni		Aarskog sindrome di RN0790	RN0790			C1	U.O. di Genetica Medica						
congenite		Aase- Smith sindrome di RN1340	RN1340										
		Acrocefalosindattilia	RNG030			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Acrodisostosi	RN0280										
		Adams- Oliver sindrome di	RN0340			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Agenesia cerebellare	RN0030			C1	U.O. di Genetica Medica	D	U.O. di Neonatologia				
		Alagille sindrome di RN1350	RN1350										
		Alport sindrome di RN1360	RN1360			C1	U.O. di Genetica Medica	B	U.O. di Otorinolaringoiatria				
		Alport sindrome di RN1360	RN1360										
		Alport sindrome di RN1360	RN1360										
		Alstrom sindrome di RN1370	RN1370										
		Altre anomalie congenite multiple conritardo mentale	RNG100RNG100										
		Angelman sindrome di RN1300	RN1300			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Aniridia	RN0110			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Ano imperforato	RN0190			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Anomalie congenite del cranio e/ o delle ossa della	RN0340			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Antley- Bixler sindrome di RN0800	RN0800										
		Aplasia congenita della cute RN0640	RN0640			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Arnold- chiari sindrome di	RN0010			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Artrogriposi multiple congenite	RNG020	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Atresia biliare	RN0210	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Atresia del digiuno	RN0170	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera			D	U.O. di Neonatologia				
		Atresia esofagea e/ o fistola – tracheoesofagea	RN0160	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C1	U.O. di Genetica Medica	D	U.O. di Neonatologia				

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari		Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII - Di - Triggiano"		Presidio Ospedaliero "S.Paolo"- Bari		Presidio Ospedaliero "L.Bonomo" Andria		I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari		Ente Ecclesiastico Ospeda Regionale "F.Miulli"- Acqu delle Fonti
		Atresia o stenosi duodenale	RN0180			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								
		Axenfeld- rieger anomalia di	RN0090												
		Baller- gerold sindrome di RN0810	RN0810												
		Bardet- biedl sindrome di RN1380	RN1380												
		Beckwith- Wiedemann sindrome di RN0820	RN0820												
		Bloom sindrome di RN0830	RN0830												
		Blue rubber bleb nevus	RN0150												
		Borjeson sindrome di RN0840	RN0840												
		Camptodattilia familiare	RN0290												
		Caroli malattia di	RN0220												
		Carpenter sindrome di RN1390	RN1390												
		Charge associazione RN0850	RN0850												
		Cheratosi follicolare acuminata RN0530	RN0530												
		Chiray Foix sindrome di	RN0070												
		Cockayne sindrome di RN1400	RN1400												
		Coffin- Lowry sindrome di RN0350	RN0350												
		Coffin- Siris sindrome di RN0360	RN0360												
		Coloboma congenito del disco ottico	RN0120	A	U.O. di Oftalmologia I										
		Condrodistrofie congenite	RNG050	A	U.O. di Pediatria I										
		Cornelia De LAnge sindrome di RN1410	RN1410											D	U.O. di Genetica Medica
		Cri Du Chat malattia del RN0670	RN0670											D	U.O. di Genetica Medica
		Cute marmorea teleangectasica congenita RN0540	RN0540	A	U.O. di Dermatologia I										
		Cutis Laxa RN0500	RN0500	A	U.O. di Dermatologia I										
		Darier malattia di RN0550	RN0550	A	U.O. di Dermatologia II									B	U.O. di Dermatologia
		De Morsier sindrome di RN0860	RN0860												
		De Sanctis Cacchione malattia di RN1420	RN1420												
		Deformità di sprengel	RN0270												
		Denys- Drash sindrome di RN1430	RN1430												
		Disautonomia familiare	RN0080		Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Discheratosi congenita RN0560	RN0560	A	U.O. di Dermatologia I										
		Displasia oculo- digito- dentale RN1440	RN1440												
		Displasia spondiloepifisaria congenita RN1450	RN1450												
		Down sindrome di RN0660	RN0660	A	U.O. di Pediatria I									B	U.O. di Endocrinologia
		Down sindrome di RN0660	RN0660											D	U.O. di Genetica Medica
		Dubowitz sindrome di RN0870	RN0870												
		Dyggve- Melchior- Clausen (DMC) sindrome di RN0870	RN0870												
		Eec sindrome RN0880	RN0880												
		Polimiosite	RM0020	A	U.O. di Reumatologia Ospedaliera										
		Ehlers- Danlos sindrome di	RN0330		U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	A	U.O. di Dermatologia I										
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	C1	U.O. di Pediatria I										
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	C1	UU.OO. di Nefrologia										
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	C1	U.O. di Oftalmologia I										
		Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RN0580	RN0580												
		Eritrocheratodermia variabile RN0590	RN0590												
		Ermafroditismo VERO	RN0240	A	U.O. di Pediatria I										
		Filippi sindrome di RN0380	RN0380												
		Focomelia	RN0260												
		Fraser sindrome di RN1460	RN1460												
		Freeman- Sheldon sindrome di RN0890	RN0890												
		Fryns sindrome di RN0900	RN0900												
		Gastroschisi	RN0320												
		Goldenhar sindrome di RN0910	RN0910												
		Greig sindrome di, cefalopolisindattilia RN0390	RN0390												
		Hay- Wells sindrome di RN1470	RN1470												
		Hermansky- Pudlak sindrome di RN0920	RN0920												
		Hirschsprung malattia di	RN0200			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								
		Holt- Oram sindrome di RN0930	RN0930												
		Incontinentia pigmenti RN0510	RN0510	A	U.O. di Dermatologia I										
		Ipercheratosi epidermolitica RN0600	RN0600	A	U.O. di Dermatologia I										
		Ipomelanosi di ito RN1480	RN1480	A	U.O. di Dermatologia I										
		Ipoplasia focale dermica RN0610	RN0610	A	U.O. di Dermatologia I										
		Isaacs sindrome di RN1490	RN1490												
		Ittiosi congenite RNG070	RNG070	A	U.O. di Dermatologia I										
		Ivemark sindrome di RN0740	RN0740												
		Jackson- Weiss sindrome di RN0400	RN0400												
		Jarcho- Levin sindrome di RN0410	RN0410												
		Joubert sindrome di	RN0040												
		Kabuki sindrome della maschera RN0940	RN0940	A	U.O. di Pediatria I										
		Kartagener sindrome di RN0950	RN0950	A	U.O. di Pediatria III										
		Kid sindrome RN1500	RN1500												
		Klinefelter sindrome di RN0690	RN0690	A	U.O. di Pediatria I									B	U.O. di Endocrinologia
		Klinefelter sindrome di RN0690	RN0690											D	U.O. di Genetica Medica
		Klippel- Feil sindrome di	RN0310												
		Klippel- Trenaunay sindrome di RN1510	RN1510											D	U.O. di Genetica Medica
		Landau- Kleffner sindrome di RN1520	RN1520												
		Leopard sindrome RN1530	RN1530												
		Levy- Hollister sindrome di RN1540	RN1540												
		Lissencefalia	RN0050											D	U.O. di Genetica Medica
		Maffucci sindrome di RN0960	RN0960												

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		A.O. "Policlinico OO.RR." Foggia		Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo		Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto		Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce		Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
		Atresia o stenosi duodenale	RN0180	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera			D	U.O. di Neonatologia				
		Axenfeld- rieger anomalia di	RN0090										
		Baller- gerold sindrome di RN0810	RN0810			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Bardet- biedl sindrome di RN1380	RN1380			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Beckwith- Wiedemann sindrome di RN0820	RN0820			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Bloom sindrome di RN0830	RN0830										
		Blue rubber bleb nevus	RN0150										
		Borjeson sindrome di RN0840	RN0840			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Camptodattilia familiare	RN0290										
		Caroli malattia di	RN0220			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Carpenter sindrome di RN1390	RN1390										
		Charge associazione RN0850	RN0850										
		Cheratosi follicolare acuminata RN0530	RN0530										
		Chiray Foix sindrome di	RN0070										
		Cockayne sindrome di RN1400	RN1400										
		Coffin- Lowry sindrome di RN0350	RN0350			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Coffin- Siris sindrome di RN0360	RN0360			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Coloboma congenito del disco ottico	RN0120			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Condrodistrofie congenite	RNG050			C1	U.O. di Genetica Medica					B	U.O. di Pediatria
		Cornelia De LAnge sindrome di RN1410	RN1410			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Cri Du Chat malattia del RN0670	RN0670			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Cute marmorea teleangectasica congenita RN0540	RN0540										
		Cutis Laxa RN0500	RN0500			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Darier malattia di RN0550	RN0550			C1	U.O. di Genetica Medica	B	U.O. di Dermatologia				
		De Morsier sindrome di RN0860	RN0860										
		De Sanctis Cacchione malattia di RN1420	RN1420										
		Deformità di sprengel	RN0270										
		Denys- Drash sindrome di RN1430	RN1430										
		Disautonomia familiare	RN0080										
		Discheratosi congenita RN0560	RN0560										
		Displasia oculo- digito- dentale RN1440	RN1440										
		Displasia spondiloepifisaria congenita RN1450	RN1450										
		Down sindrome di RN0660	RN0660	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Down sindrome di RN0660	RN0660										
		Dubowitz sindrome di RN0870	RN0870			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Dyggve- Melchior- Clausen (DMC) sindrome di RN0870	RN0870										
		Eec sindrome RN0880	RN0880										
		Polimiosite	RM0020										
		Ehlers- Danlos sindrome di	RN0330			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	C1	U.O. di Chirurgia Plastica Universitaria	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	C1	U.O. di Pediatria Universitaria								
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570										
		Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570										
		Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RN0580	RN0580			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Eritrocheratodermia variabile RN0590	RN0590										
		Ermafroditismo VERO	RN0240										
		Filippi sindrome di RN0380	RN0380										
		Focomelia	RN0260										
		Fraser sindrome di RN1460	RN1460			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Freeman- Sheldon sindrome di RN0890	RN0890			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Fryns sindrome di RN0900	RN0900										
		Gastroschisi	RN0320	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera								
		Goldenhar sindrome di RN0910	RN0910			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Greig sindrome di, cefalopolisindattilia RN0390	RN0390			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Hay- Wells sindrome di RN1470	RN1470										
		Hermansky- Pudlak sindrome di RN0920	RN0920										
		Hirschsprung malattia di	RN0200	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Holt- Oram sindrome di RN0930	RN0930			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Incontinentia pigmenti RN0510	RN0510			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Ipercheratosi epidermolitica RN0600	RN0600										
		Ipomelanosi di ito RN1480	RN1480			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Ipoplasia focale dermica RN0610	RN0610			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Isaacs sindrome di RN1490	RN1490										
		Ittiosi congenite RNG070	RNG070			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Ivemark sindrome di RN0740	RN0740			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Jackson- Weiss sindrome di RN0400	RN0400										
		Jarcho- Levin sindrome di RN0410	RN0410										
		Joubert sindrome di	RN0040			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Kabuki sindrome della maschera RN0940	RN0940			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Kartagener sindrome di RN0950	RN0950			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Kid sindrome RN1500	RN1500										
		Klinefelter sindrome di RN0690	RN0690			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Klinefelter sindrome di RN0690	RN0690										
		Klippel- Feil sindrome di	RN0310										
		Klippel- Trenaunay sindrome di RN1510	RN1510			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Landau- Kleffner sindrome di RN1520	RN1520										
		Leopard sindrome RN1530	RN1530			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Levy- Hollister sindrome di RN1540	RN1540										
		Lissencefalia	RN0050			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Maffucci sindrome di RN0960	RN0960										

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari		Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII - Di - Triggiano"		Presidio Ospedaliero "S.Paolo"- Bari		Presidio Ospedaliero "L.Bonomo" Andria		I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari		Ente Ecclesiastico Ospedal Regionale "F.Miulli"- Acqua delle Fonti
		Malattia del fegato policistico	RN0230												
		Marfan sindrome di RN1320	RN1320		U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Endocrinologia
		Marfan sindrome di RN1320	RN1320	A	U.O. di Pediatria I										
		Marfan sindrome di RN1320	RN1320	A	U.O. di Oftalmologia I										
		Marshall sindrome di RN0970	RN0970												
		Marshall- Smith sindrome di RN1550	RN1550												
		Meckel sindrome di RN0980	RN0980												
		Melas sindrome RN0710	RN0710												
		Merrf sindrome RN0720	RN0720												
		Microcefalia	RN0020											D	U.O. di Genetica Medica
		Moebius sindrome di RN0990	RN0990												
		Morning glory anomalia di	RN0130												
		Nager sindrome di RN1000	RN1000												
		Neu- Laxova sindrome di RN1560	RN1560												
		Neuroacantocitosi RN1570	RN1570												
		Noonan sindrome di RN1010	RN1010	A	U.O. di Pediatria I										
		Norrie malattia di RN1580	RN1580												
		Oloprosencefalia	RN0060												
		Opitz sindrome di RN1020	RN1020												
		Osteodistrofie congenite	RNG060	A	U.O. di Pediatria I									D	U.O. di Genetica Medica
		Pachidermoperiostosi RN0620	RN0620		U.O. di Reumatologia Universitaria										
		Pallister- Hall sindrome di RN1030	RN1030												
		Pallister- Killian sindrome di RN1590	RN1590											D	U.O. di Genetica Medica
		Pallister- W sindrome di RN0420	RN0420												
		Parry- Romberg sindrome di RN0650	RN0650												
		Pearson sindrome di RN1600	RN1600												
		Persistenza della membrana pupillare	RN0140	A	U.O. di Oftalmologia I										
		Peter anomalia di	RN0100												
		Peutz- Jeghers sindrome di RN0760	RN0760												
		Pfeiffer sindrome di RN1040	RN1040												
		Poems sindrome RN1610	RN1610	A	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"										
		Poland sindrome di RN0430	RN0430												
		Prader- Willi sindrome di RN1310	RN1310											D	U.O. di Genetica Medica
		Pseudoermafroditismi	RNG010	A	U.O. di Pediatria I	B	U.O. Endocrinologia								
		Pseudoxantoma elastico RN0630	RN0630												
		Rene con midollare a spugna	RN0250	A	U.O. di Pediatria I										
		Rene con midollare a spugna	RN0250	A	UU.OO. di Nefrologia										
		Rieger sindrome RN1050	RN1050												
		Roberts sindrome di RN1060	RN1060												
		Robinow sindrome di RN1070	RN1070												
		Rubinstein- Taybi sindrome di RN1620	RN1620												
		Russell- Silver sindrome di RN1080	RN1080												
		Schinzel- giedion sindrome di RN1090	RN1090												
		Sclerosi tuberosa RN0750	RN0750											D	U.O. di Genetica Medica
		Seckel sindrome di RN1100	RN1100												
		Sequenza da ipocinesia fetale RN1110	RN1110												
		Sequenza sirenomelica RN0440	RN0440												
		Short sindrome RN0730	RN0730												
		Simpson- Golabi- Behmel sindrome di RN1120	RN1120												
		Sindrome acrocallosa RN1630	RN1630												
		Sindrome branchio- oculo- facciale RN1130	RN1130												
		Sindrome branchio- oto- renale RN1140	RN1140												
		Sindrome cardio- facio- cutanea RN1150	RN1150												
		Sindrome cerebro- costo- mandibolare RN0450	RN0450												
		Sindrome cerebro- oculo- facio- scheletrica RN1640	RN1640												
		Sindrome da regressione caudale	RN0300												
		Sindrome da X fragile RN1330	RN1330											D	U.O. di Genetica Medica
		Sindrome del nevo displastico RN1650	RN1650												
		Sindrome del nevo epidermale RN1660	RN1660												
		Sindrome femoro- facciale RN0460	RN0460												
		Sindrome oculo- cerebro- cutanea RN1160	RN1160												
		Sindrome oto- palato- digitale RN0470	RN0470												
		Sindrome proteo RN1170	RN1170												
		Sindrome pterigio multiplo RN1670	RN1670												
		Sindrome trico- dento- ossea RN1680	RN1680												
		Sindrome trico- rino- falangea RN1180	RN1180												
		Sindrome trisma pseudocamptodattilia RN0480	RN0480												
		Sindrome trombocitopenica con assenza di radio RN1690	RN1690												
		Sindrome unghia- rotula RN1190	RN1190												
		Sindromi da aneuploidia cromosomica RNG080	RNG080											D	U.O. di Genetica Medica
		Sindromi da duplicazione/ deficienza cro- mosomica RNG090	RNG090											D	U.O. di Genetica Medica
		Sjogren- Larsonn sindrome di RN1700	RN1700		U.O. di Reumatologia Universitaria									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Smith- Lemli- Opitz, tipo 1 sindrome di RN1200	RN1200												
		Smith- Magenis sindrome di RN1210	RN1210												
		Stickler sindrome di RN1220	RN1220												
		Sturge- weber sindrome di RN0770	RN0770												
		Summit sindrome di RN1230	RN1230												
		Tay sindrome di RN1710	RN1710												
		Townes- Brocks sindrome di RN1240	RN1240												
		Turner sindrome di RN0680	RN0680	A	U.O. di Pediatria I	B	U.O. Endocrinologia							B	U.O. di Endocrinologia

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		A.O. "Policlinico OO.RR." Foggia		Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo		Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto		Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce		Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
		Malattia del fegato policistico	RN0230										
		Marfan sindrome di RN1320	RN1320	B	U.O. di Pediatria Universitaria	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Marfan sindrome di RN1320	RN1320										
		Marfan sindrome di RN1320	RN1320										
		Marshall sindrome di RN0970	RN0970										
		Marshall- Smith sindrome di RN1550	RN1550										
		Meckel sindrome di RN0980	RN0980			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Melas sindrome RN0710	RN0710										
		Merrf sindrome RN0720	RN0720										
		Microcefalia	RN0020	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera	C1	U.O. di Genetica Medica						
		Moebius sindrome di RN0990	RN0990			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Morning glory anomalia di	RN0130			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Nager sindrome di RN1000	RN1000			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Neu- Laxova sindrome di RN1560	RN1560										
		Neuroacantocitosi RN1570	RN1570										
		Noonan sindrome di RN1010	RN1010			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Norrie malattia di RN1580	RN1580										
		Oloprosencefalia	RN0060			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Opitz sindrome di RN1020	RN1020										
		Osteodistrofie congenite	RNG060			C1	U.O. di Genetica Medica	D	U.O. di Ortopedia e Traumatologia				
		Pachidermoperiostosi RN0620	RN0620										
		Pallister- Hall sindrome di RN1030	RN1030										
		Pallister- Killian sindrome di RN1590	RN1590										
		Pallister- W sindrome di RN0420	RN0420										
		Parry- Romberg sindrome di RN0650	RN0650										
		Pearson sindrome di RN1600	RN1600										
		Persistenza della membrana pupillare	RN0140										
		Peter anomalia di	RN0100										
		Peutz- Jeghers sindrome di RN0760	RN0760										
		Pfeiffer sindrome di RN1040	RN1040			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Poems sindrome RN1610	RN1610										
		Poland sindrome di RN0430	RN0430			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Prader- Willi sindrome di RN1310	RN1310			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Pseudoermafroditismi	RNG010			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Pseudoxantoma elastico RN0630	RN0630			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Rene con midollare a spugna	RN0250			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Rene con midollare a spugna	RN0250					B	U.O. di Nefrologia				
		Rieger sindrome RN1050	RN1050										
		Roberts sindrome di RN1060	RN1060										
		Robinow sindrome di RN1070	RN1070			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Rubinstein- Taybi sindrome di RN1620	RN1620			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Russell- Silver sindrome di RN1080	RN1080			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Schinzel- giedion sindrome di RN1090	RN1090			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sclerosi tuberosa RN0750	RN0750			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Seckel sindrome di RN1100	RN1100			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sequenza da ipocinesia fetale RN1110	RN1110			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sequenza sirenomelica RN0440	RN0440										
		Short sindrome RN0730	RN0730										
		Simpson- Golabi- Behmel sindrome di RN1120	RN1120			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome acrocallosa RN1630	RN1630										
		Sindrome branchio- oculo- facciale RN1130	RN1130										
		Sindrome branchio- oto- renale RN1140	RN1140			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome cardio- facio- cutanea RN1150	RN1150			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome cerebro- costo- mandibolare RN0450	RN0450										
		Sindrome cerebro- oculo- facio- scheletrica RN1640	RN1640			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome da regressione caudale	RN0300										
		Sindrome da X fragile RN1330	RN1330			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome del nevo displastico RN1650	RN1650			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome del nevo epidermale RN1660	RN1660										
		Sindrome femoro- facciale RN0460	RN0460										
		Sindrome oculo- cerebro- cutanea RN1160	RN1160										
		Sindrome oto- palato- digitale RN0470	RN0470			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome proteo RN1170	RN1170			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome pterigio multiplo RN1670	RN1670			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome trico- dento- ossea RN1680	RN1680										
		Sindrome trico- rino- falangea RN1180	RN1180			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome trisma pseudocamptodattilia RN0480	RN0480										
		Sindrome trombocitopenica con assenza di radio RN1690	RN1690			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindrome unghia- rotula RN1190	RN1190			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindromi da aneuploidia cromosomica RNG080	RNG080			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sindromi da duplicazione/ deficienza cro- mosomica RNG090	RNG090										
		Sjogren- Larsonn sindrome di RN1700	RN1700			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Smith- Lemli- Opitz, tipo 1 sindrome di RN1200	RN1200			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Smith- Magenis sindrome di RN1210	RN1210										
		Stickler sindrome di RN1220	RN1220			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Sturge- weber sindrome di RN0770	RN0770			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Summit sindrome di RN1230	RN1230										
		Tay sindrome di RN1710	RN1710										
		Townes- Brocks sindrome di RN1240	RN1240										
		Turner sindrome di RN0680	RN0680			B	U.O. di Pediatria						

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari		Presidio Ospedaliero "Giovanni XXIII - Di - Triggiano"		Presidio Ospedaliero "S.Paolo"- Bari		Presidio Ospedaliero "L.Bonomo" Andria		I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari		Ente Ecclesiastico Ospedal Regionale "F.Miulli"- Acqua delle Fonti
		Turner sindrome di RN0680	RN0680											D	U.O. di Genetica Medica
		Vacterl associazione RN1250	RN1250			B	U.O. Chirurgia Pediatrica								
		VogT- Koyanagi- Harada sindrome di RN1720	RN1720	A	U.O. di Oftalmologia I									B	U.O. di Medicina UOS di Immunol.
		Von Hippel- Lindau sindrome di RN0780	RN0780	A	U.O. di Oftalmologia I										
		Wagr sindrome di RN1730	RN1730												
		Walker- Warburg sindrome di RN1740	RN1740												
		Weaver sindrome di RN0490	RN0490												
		Weill- Marchesani sindrome di RN1750	RN1750												
		Wildervanck sindrome di RN1260	RN1260												
		Williams sindrome di RN1270	RN1270	A	U.O. di Pediatria I										
		Winchester sindrome di RN1280	RN1280												
		Wolf- Hirschhorn sindrome di RN0700	RN0700											D	U.O. di Genetica Medica
		Wolfram sindrome di RN1290	RN1290												
		Xeroderma pigmentoso RN0520	RN0520												
		Zellweger sindrome di RN1760	RN1760	A	U.O. di Pediatria I										
		Zellweger sindrome di RN1760	RN1760	B	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
Alcune condizioni		Apnea infantile	RP0050	A	U.O. di Pediatria III										
morbose di origine		Embriofetopatia rubeolica	RP0010												
perinatale		Fibrosi epatica congenita	RP0070												
		Kernittero	RP0060												
		Sindrome alcolica fetale	RP0040	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome fetale da acido valproico	RP0020	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										
		Sindrome fetale da idantoina	RP0030	A	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.										

Legenda
A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
B) Centro principale che effettua diagnosi e terapia
C1) Centro ancillare (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
C2) Centro ancillare (consulente al principale) che effettua diagnosi e terapia
D) Centro che effettua solo diagnosi

Elenco dei Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare (Art. 2 comma 1 - Decreto del Ministero della salute del 18 maggio 2001, n° 279)

Gruppo del Decreto		Malattie	Codici		A.O. "Policlinico OO.RR." Foggia		Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo		Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto		Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce		Presidio Ospedaliero "Di Summa" Brindisi
		Turner sindrome di RN0680	RN0680			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Vacterl associazione RN1250	RN1250	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera								
		VogT- Koyanagi- Harada sindrome di RN1720	RN1720			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Von Hippel- Lindau sindrome di RN0780	RN0780			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Wagr sindrome di RN1730	RN1730										
		Walker- Warburg sindrome di RN1740	RN1740										
		Weaver sindrome di RN0490	RN0490										
		Weill- Marchesani sindrome di RN1750	RN1750										
		Wildervanck sindrome di RN1260	RN1260										
		Williams sindrome di RN1270	RN1270			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Winchester sindrome di RN1280	RN1280										
		Wolf- Hirschhorn sindrome di RN0700	RN0700			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Wolfram sindrome di RN1290	RN1290										
		Xeroderma pigmentoso RN0520	RN0520			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Zellweger sindrome di RN1760	RN1760			C1	U.O. di Genetica Medica						
		Zellweger sindrome di RN1760	RN1760										
Alcune condizioni		Apnea infantile	RP0050	D	U.O. di Neonatologia Ospedaliera								
morbose di origine		Embriofetopatia rubeolica	RP0010			D	U.O. di Neonatologia						
perinatale		Fibrosi epatica congenita	RP0070										
		Kernittero	RP0060			D	U.O. di Neonatologia						
		Sindrome alcolica fetale	RP0040			D	U.O. di Neonatologia						
		Sindrome fetale da acido valproico	RP0020			D	U.O. di Neonatologia						
		Sindrome fetale da idantoina	RP0030			D	U.O. di Neonatologia						

Legenda
A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
B) Centro principale che effettua diagnosi e terapia
C1) Centro ancillare (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività s
C2) Centro ancillare (consulente al principale) che effettua diagnosi e terapia
D) Centro che effettua solo diagnosi

Elenco dei Centri Pugliesi di Riferimento Interregionale della Rete delle Malattie Rare

allegato B)

(art.2 comma 1 Decreto Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n° 279)

Patologia/e	U.O.	Presidio o Azienda Ospedaliera
Malattia di Hansen	Colonia Hanseniana	Ospedale " Miulli" Acquaviva delle Fonti (BA)
Malattie nefrologiche nell'adulto	Raggrupp. UU.OO. di Nefrologia	A.O. Policlinico di Bari
Malattie neurologiche	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurolologiche	
Epidermolisi Bollosa	U.O. di Dermatologia I	
Neurofibromatosi		
Ittiosi		
Anemie ereditarie nell'adulto	U.O. di Ematologia II	
Malattie delle ghiandole endocrine nell'adulto	U.O. di Endocrinologia	
Malattie immunologhe nell'adulto	U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"	
Teleangectasia emorragica ereditaria	U.O. di Medicina Univ. "A. Murri"	
Malattie retiniche e della cornea	U.O. di Oftalmologia I	
Malattie immunologhe in età pediatrica	U.O. di Pediatria I	
Malattie nefrologiche in età pediatrica		
Anemie ereditarie nel bambino		
Malattie delle ghiandole endocrine nel bambino (*)		
Tumori		
Apnea infantile	U.O. di Pediatria III	
Difetti ereditari della coagulazione	U.O.Semplice di Emostasi e Coagulazione	
Malattie Reumatiche	UU.OO. di Reumatologia Universitaria	
Malattie delle ghiandole endocrine nel bambino(*)	U.O. di Endocrinologia	Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari-ASL BA/4
Malattie metaboliche nel bambino	U.O. Malattie Metaboliche e Diabetologia	

(*) nella previsione della dislocazione delle Cliniche Pediatriche presso il "Giovanni XXIII" dove si realizzerà un'unica entità organizzativa

Il presente allegato B) si compone di n.1 foglio.

Autorizzazione Tribunale di Bari N. 474 dell'8-6-1974 - Direttore Responsabile Dott. Bernardo Notarangelo - S.T.E.S. s.r.l. - 85100 Potenza