

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 righe 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 ENCEFALOMIELETTITE 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











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 Poliambulatoriale "Giovanni XXIII - Di Conscorziale Bari"	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F. Milulli" - Acquafredda delle Fonti
Malattie del sistema digerente	Sindrome di Churg - Straus	RM0950	B U.O. di Nefrologia				
	Sindrome di Churg - Straus	RM0950	B U.O. di Malattie App. Respiratorio I Osp.				
	Sindrome di Goodpasture	RM0960	A U.O. di Nefrologia				
	Sindrome di Goodpasture	RM0960	A U.O. di Malattie App. Respiratorio I Osp.				
	Sindrome di Goodpasture	RM0960	C U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Sindrome di Kawasaki	RM0940	C U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Telesclerosia emorragica ereditaria	RM0100	A U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Atalasia	RM0110	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Colagite primitiva sclerosante	RM0950	A U.O. di Gastroenterologia Osped.				
	Colagite primitiva sclerosante	RM0950	A U.O. di Pediatria I				
Malattie dell'apparato genito-urinario	Calangite primitiva sclerosante	RM0950	A U.O. di Pediatria II				
	Gastroparite eosinofila	RM0920	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Gastroparite eosinofila	RM0930	A U.O. di Pediatria I				
	Gastroparite eosinofila	RM0930	A U.O. di Pediatria I				
	Infiammazione intestinale	RM0960	A U.O. di Gastroenterologia Univers.				
	Infiammazione intestinale	RM0960	A U.O. di Pediatria I				
	Malattia da inclusione dei microvilli	RM0140					
	Malattia da pseudo- ostruzione intestinale	RM0440					
	Sprue celiaca	RM0440	A U.O. di Gastroenterologia Univers.	B U.O. Pediatria			
	Sprue celiaca	RM0460	A U.O. di Gastroenterologia Osped.				
Malattie del sistema circolatorio	Sprue celiaca	RM0460	A U.O. di Pediatria I				
	Cisti interstiziale	RM0930	A U.O. di Nefrologia				
	Cisti interstiziale	RM0930	A U.O. di Pediatria I				
	Diabete insipido nefrogenico	RM0920	B U.O. di Pediatria I				
	Fibrosi retroperitoneale	RM0920	B U.O. di Reumatologia Università				
	Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	RM0920	A U.O. di Pediatria I				
	Dermatite epetiforme	RM0920	A U.O. di Dermatologia I				
	Eritromatolisi hemalis	RM0920	A U.O. di Dermatologia I				
	Lichen sclerosus et atrophicus	RM0960	A U.O. di Dermatologia II				B U.O. di Dermatologia
	Lichen sclerosus et atrophicus	RM0960	A U.O. di Dermatologia II				B U.O. di Dermatologia
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	Pemfigo	RM0930	A U.O. di Dermatologia II				
	Pemfigo	RM0930	A U.O. di Dermatologia II				
	Pemfigide benigno delle mucose	RM0950	A U.O. di Dermatologia I				B U.O. di Dermatologia
	Pemfigide benigno delle mucose	RM0950	A U.O. di Dermatologia II				B U.O. di Dermatologia
	Pemfigide bolloso	RM0940	A U.O. di Dermatologia I				
	Pemfigide bolloso	RM0940	A U.O. di Dermatologia II				
	Comettivite mista	RM0930	A U.O. di Reumatologia Università				B U.O. di Medicina UOS di Immunol.
	Comettivite mista	RM0930	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Comettivite mista	RM0930	C1 Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				
	Comettivite mista	RM0930	C2 UO. di Nefrologia				
Malformazioni congenite	Comettivite mista	RM0930	C1 U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	A U.O. di Reumatologia Università				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	C1 U.O. di Medicina Univ. "A. Bacchelli"				
	Comettiviti indifferenziate	RM0910	C1 U.O. di Reumatologia Università				B U.O. di Dermatologia
	Dermatomboste	RM0950	A U.O. di Reumatologia Università				
	Fascite diffusa	RM0940	A U.O. di Reumatologia Università				
	Fascite eosinofila	RM0940	A U.O. di Reumatologia Ospedaliera				
	Fascite eosinofila	RM0940	A U.O. di Reumatologia Università				
	Polimiosite	RM0920	A U.O. di Reumatologia Università				B U.O. di Neurologia
Polimiosite	RM0920	C1 Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				B U.O. di Medicina UOS di Immunol.	
Polimiosite	RM0920	C2 UO. di Nefrologia					
Malformazioni congenite	Polimiosite	RM0920	C2 UO. di Nefrologia				
	Atrofia congenita del cervello e/o delle ossa	RM0940					
	Atrofia congenita del cervello e/o delle ossa	RM0940	B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Atalasia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				D U.O. di Genetica Medica
	Atalasia congenita della cute	RM0640	A U.O. di Dermatologia I				D U.O. di Genetica Medica
	Atrofia biliare	RM0210	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				D U.O. di Genetica Medica
	Atrofia biliare	RM0210	B Raggrupp. UO. Scienze Neurol.				D U.O. di Genetica Medica
	Atrofia del diglano	RM0170	B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Atrofia esofagea e/ o fistola - tracheoesofagea	RM0160	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	Coefici	A.O. "Poliniclinico OO.RR." - Foggia	Org. "Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo"	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "V. Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	"Di
	Atresia o stenosi duodenale	RM0380	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Bardet-Biedl sindrome di RM0310	RM0310		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bardet-Biedl sindrome di RM0380	RM0380		CI U.O. di Genetica Medica				
	Berhard-Besl sindrome di RM0320	RM0320		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bloom sindrome di RM0830	RM0830		CI U.O. di Genetica Medica				
	Blue rubber bleb nevus	RM0150		CI U.O. di Genetica Medica				
	Borjeson sindrome di RM0840	RM0840		CI U.O. di Genetica Medica				
	Comprodatilia familiare	RM0290		CI U.O. di Genetica Medica				
	Caroli malattia di	RM0220		CI U.O. di Genetica Medica				
	Carpenter sindrome di RM1390	RM1390						
	Carpenter sindrome di RM0930	RM0930						
	Cherash follicolare scarninata RM0530	RM0530						
	Chiray Foxk sindrome di	RM0070						
	Cochayne sindrome di RM1400	RM1400						
	Coffin-Lowry sindrome di RM0350	RM0350		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coffin-Siris sindrome di RM0360	RM0360		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coloboma congenito del disco ottico	RM0120		CI U.O. di Genetica Medica				
	Condrosarcoma congenito	RM0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cornelia De Lange sindrome di RM1410	RM1410		CI U.O. di Genetica Medica				
	CTD Du Chat malattia di RM0970	RM0970		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cutis laxa RM0650	RM0650		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cutis laxa RM0650 congenita RM0540	RM0540		CI U.O. di Genetica Medica				
	Darier malattia di RM0550	RM0550		CI U.O. di Genetica Medica				
	De Morier sindrome di RM0860	RM0860		CI U.O. di Genetica Medica				
	De Sanctis Caccione malattia di RM1420	RM1420						
	Deformità di sprengel	RM0270						
	Demye-Drash sindrome di RM1430	RM1430						
	Dismetonomia familiare	RM0980						
	Dismetonomia congenita RM0560	RM0560						
	Duplaria oculis digito-dentale RM1440	RM1440						
	Duplaria oculis digito-dentale RM1450	RM1450						
	Down sindrome di RM0660	RM0660	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera	CI U.O. di Genetica Medica				
	Down sindrome di RM0870	RM0870		CI U.O. di Genetica Medica				
	Dyggve-Melchior-Clausen (DMC) sindrome di RM0880	RM0880						
	Ecc sindrome RM0880	RM0880						
	Ectodermite	RM0020						
	Elers-Danlos sindrome di	RM0330						
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570	CI U.O. di Chirurgia Plastica Università	CI U.O. di Genetica Medica				
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570	CI U.O. di Pediatria Università					
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570						
	Erdemolisi bollosa RM0570	RM0570						
	Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RM0580	RM0580		CI U.O. di Genetica Medica				
	Eritrocheratodermia variabile RM0590	RM0590						
	Emafrodittismo VERO	RM0240						
	Filippi sindrome di RM0380	RM0380						
	Focomelia	RM0260						
	Fraser sindrome di RM1460	RM1460		CI U.O. di Genetica Medica				
	Freeman-Sheldon sindrome di RM0890	RM0890		CI U.O. di Genetica Medica				
	Fryns sindrome di RM0900	RM0900						
	Goldbar sindrome di RM0910	RM0910	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Greig sindrome di, cefalopolisindattilia RM0390	RM0390		CI U.O. di Genetica Medica				
	Hay-Wells sindrome di RM1470	RM1470						
	Hermansky-Pudlak sindrome di RM0920	RM0920						
	Hirschprung malattia di	RM0200						
	Holt-Oram sindrome di RM0930	RM0930	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera	CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM0510	RM0510		CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RM0600	RM0600		CI U.O. di Genetica Medica				
	Iridocoria epidermoitica RM0650	RM0650		CI U.O. di Genetica Medica				
	Iridocoria focale cherica RM0610	RM0610		CI U.O. di Genetica Medica				
	Isaacs sindrome di RM1490	RM1490		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ittiosi congenite RM0070	RM0070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ivemark sindrome di RM0740	RM0740		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jackson-Weiss sindrome di RM0400	RM0400		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jarcho-Rabin sindrome di RM0410	RM0410		CI U.O. di Genetica Medica				
	Joubert sindrome di	RM0940						
	Kabuki sindrome della maschera RM0940	RM0940		CI U.O. di Genetica Medica				
	Karyogen sindrome di RM0950	RM0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Karyogen sindrome di RM0950	RM0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM0690	RM0690		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RM0690	RM0690		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klippel-Feil sindrome di	RM0310						
	Klippel-Trenunay sindrome di RM1510	RM1510		CI U.O. di Genetica Medica				
	Landau-Kleffner sindrome di RM1520	RM1520						
	Leonard sindrome RM1530	RM1530		CI U.O. di Genetica Medica				
	Levy-Hollister sindrome di RM1540	RM1540		CI U.O. di Genetica Medica				
	Lussenzfalia	RM0950						
	Marfucci sindrome di RM0960	RM0960		CI U.O. di Genetica Medica				





**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 Poliambulatoriale Consorziale Bari	Presidio Ospedaliero Giovanni XXIII e Di - Triggiano	Presidio Ospedaliero "S. Paolo" - Bari	Presidio Ospedaliero "L. Borromeo" - Andria	I.R.C.S.S. - Istituto Oncologico - Bari	Ente Ecclesiastico Ospedale Regionale "F. Mulli" - Acquafredda delle Fonti
	Burton sindrome di RN0569	RN0570						
	Van Bogaert sindrome di RN1250	RN1250						
	Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di RN1720	RN1720						
	Von Hippel-Lindau sindrome di RN0780	RN0780	A U.O. di oftalmologia I	B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Wagz sindrome di RN1730	RN1730	A U.O. di oftalmologia I					
	Walker-Warburg sindrome di RN1740	RN1740						
	Weaver sindrome di RN0490	RN0490						
	Weill-Marchesani sindrome di RN1750	RN1750						
	Willservack sindrome di RN1260	RN1260						
	Williams sindrome di RN1270	RN1270	A U.O. di Pediatria I					
	Wolff-Parkinson-White sindrome di RN0700	RN0700						
	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					
malformose di origine	Embrifetopatia rubicolica	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 idanoloia	RP0030	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					

**Legenda**

- A) Centro principale che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- B) Centro partecipante che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- C1) Centro ausiliario (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività scientifica e formazione
- C2) Centro ausiliario (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 RM0680	RM0680		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Vacterl associazione RM1250	RM1250	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera				
	Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di RM1720	RM1720		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Von Hippel-Lindau sindrome di RM0780	RM0780		Cl U.O. di Genetica Medica			
	WAGR sindrome di RM1730	RM1730					
	Walker-Warburg sindrome di RM1740	RM1740					
	Weaver sindrome di RM0490	RM0490					
	Werner sindrome di RM1750	RM1750					
	Wilms tumor sindrome di RM1260	RM1260					
	Williams sindrome di RM1270	RM1270		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Winchester sindrome di RM1280	RM1280					
	Wolf-Hirschhorn sindrome di RM0700	RM0700		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Wolfram sindrome di RM1290	RM1290					
	Xeroderma pigmentoso RM0520	RM0520		Cl U.O. di Genetica Medica			
	Zellweger sindrome di RM1760	RM1760		Cl U.O. di Genetica Medica			
Alcune condizioni	Apraxia infantile	RP0050	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera				
malattie di origine	Embriofetopatia rubiccola	RP0010					
perinatale	Sindrome epatica congenita	RP0020		D U.O. di Neonatologia			
	Sindrome epatica congenita	RP0020		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 ancellare (consulente al principale) che effettua diagnosi, terapia, attività s  
C2) Centro ancellare (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 Neurologiche	
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 immunologiche 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 immunologiche 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.