

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 Poliambulanza 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"- Arqua delle Fonti
Malattie infettive e parassitarie	Malattia di Hansen	RA0010						A Colonia Hanseniana
	Malattia di Lyme	RA0030	A U.O. di Malattie Infettive					
Tumori	Malattia di Whipple	RA0020	A U.O. di Malattie Infettive					
	Linfangioleiomiomatosi	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 ghiandole endocrine	Deficienza di ACTH	RC0010	A U.O. di Endocrinologia				
Deficienza di ACTH		RC0010	A U.O. di Pediatria I					
Iperaldosteronismi primitivi*		RC0010	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 Immuniol.
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					B U.O. di Endocrinologia
Sindrome di Reifenstein		RC0030	A U.O. di Pediatria I					B U.O. di Endocrinologia
Malattie del metabolismo	Sindrome di Werner	RC0060	A U.O. di Endocrinologia					B U.O. di Endocrinologia
	Sindromi adrenogenitali congenite*	RCG020	A U.O. di Pediatria I	A U.O. Endocrinologia				B U.O. di Endocrinologia
	Amminoacidi	Disturbi del metabolismo e del trasporto amminoacidi	RC0040	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.	A U.O. Malattie Metaboliche			B U.O. di Neonatologia
	Carboidrati	Disturbi del ciclo dell'urea*	RC0050					
		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	RCG070	A U.O. di Geriatria				
		Lipodistrofia totale	RC0080					
		Disturbo da accumulo di lipidi*	RCG080					D U.O. di Genetica Medica
		Mucopolidosi	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	
	Ipofofosatasia	RC0160						
	Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente	RC0170	A U.O. di Pediatria I					
Altro	Porfirie	RCG110						
	Disordini del metab. delle purine e delle pirimidine	RCG080						
	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 Immuniol.
	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 Immuniol.
	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 del sangue e degli organi ematopoietici	Anemie ereditarie*	RDG010	A U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"					
	Anemie ereditarie*	RDG010	A U.O. di Ematologia II					
	Anemie ereditarie*	RDG010	A U.O. di Pediatria I					
	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 Immuniol.
	Neutropenia ciclica	RD0040	A U.O. di Pediatria III					B U.O. di Medicina UOS di Immuniol.
Fiastrinopatie ereditarie*	RDG030							
Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030	A U.O. di Medicina Univ. "A. Baccelli"					B U.O. di Medicina UOS di Immuniol.	
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 "Annunziata" Taranto	*SS	Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	"Di	
Malattie infettive e parassitarie	Malattia di Hansen	RA0010								
	Malattia di Lyme	RA0030								
	Malattia di Whipple	RA0020				D U.O. di Malattie Infettive				
Tumori	Linfoangioliomatosi	RB0060								
	Malattia di Cronkite- Canada	RB0030				D U.O. di Medicina Interna				
	Neurofibromatosi	RBG010	A U.O. di Neuropsichiatria Infantile	Osp. 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 ghiandole endocrine	Deficienza di ACTH	RC0010					B U.O. di Pediatria		
Deficienza di ACTH		RC0010								
Iperaldosteronismi primitivi*		RC0010		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 Reifenshtein		RC0030								
Sindrome di Werner		RC0060								
Sindromi adrenogenitali congenite*		RCG020			B U.O. di Endocrinologia		B U.O. di Pediatria			
Malattie del metabolismo	Aminoacidi	RC0040			D U.O. di Neonatologia	B U.O. di Pediatria				
	Disturbi del metabolismo e del trasporto aminoacidi*	RC0040			D U.O. di Neonatologia					
	Disturbi del ciclo dell'urea*	RCG050			D U.O. di Neonatologia					
	Carboidrati	RCG060			D U.O. di Neonatologia					
	Disturbi del metab. e del trasporto dei carboidrati*	RCG060								
	Lipidi	RCG070								
	Alterazioni congenite del metab. delle lipoproteine*	RCG070								
	Lipodistrofia totale	RC0080			D U.O. di Geriatria					
	Disturbo da accumulo di lipidi*	RC0080								
	Mucopolisidosi	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								
	Crioglobulinemia mista	RC0110								
Minerali	Atransferrinemia congenita	RC0130								
	Deficienza congenita di zinco	RC0070								
	Aceruloplasminemia congenita	RC0120								
	Alterazioni congenite del metabolismo del ferro*	RCG100								
Altro	Malattia di Wilson	RC0150			D U.O. di Neurologia					
	Ippofosfatasia	RC0160								
	Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente*	RC0170								
	Porfirie	RC0110								
	Disordini del metab. delle purine e delle pirimidine*	RCG080								
	Amiloidosi primarie e familiari	RCG130								
	Amiloidosi primarie e familiari	RCG130								
	Sindrome di Crigler- Najjar	RC0180	A U.O. di Pediatria Universitaria							
	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 del sangue e degli organi ematopoietici	Anemie ereditarie*	RD0010	A U.O. di Pediatria Universitaria	B U.O. di Pediatria	B U.O. di Ematologia	B U.O. di Pediatria				
	Anemie ereditarie*	RD0010	A U.O. di Ematologia Ospedaliera							
	Anemie ereditarie*	RD0010	B U.O. di Pediatria Ospedaliera							
	Difetti ereditari della coagulazione*	RD0020	B U.O. di Pediatria Universitaria		B U.O. di Ematologia	B U.O. di Pediatria				
	Difetti ereditari della coagulazione*	RD0020								
	Difetti ereditari della coagulazione*	RD0020								
	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*	RD0030	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 Policlinica 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. Mulli" - Acquafredda 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 sistema nervoso	Adrenoleucodistrofia	RF0120	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Endocrinologia	
	Atrofia dentata rubropallidoluisiana	RF0050	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Neurologia	
	Atrofie muscolari spinali*	RF0050	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Pediatria UOS Neurologia	
	Atrofie muscolari spinali*	RF0050						D U.O. di Genetica Medica	
	Ceroido- lipofuscinosi*	RF0020	Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Neurologia	
	Corea di huntington	RF0080	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					D U.O. di Genetica Medica	
	Corea di huntington	RF0080						B U.O. di Neurologia	
	Distonia di torsione idiopatica	RF0090	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					D U.O. di Genetica Medica	
	Epilessia mioclonica progressiva	RF0060	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Neurologia	
	Gangliosidosi	RF0030	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Pediatria UOS Neurologia	
	Leucodistrofie*	RF0010	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*	RF0040	A Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.			B U.O. di Neurologia		B U.O. di Neurologia	
	Malattie spinocerebellari*	RF0040						B U.O. di Pediatria UOS Neurologia	
	Malattie spinocerebellari*	RF0040						D U.O. di Genetica Medica	
	Malattie spinocerebellari*	RF0040						B U.O. di Medicina UOS di Immunol.	
	Micelone 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 mitoniche*	RF0090	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.		B U.O. di Neurologia			D U.O. di Genetica Medica	
	Distrofie mitoniche*	RF0090	A U.O. di Pediatria I						
	Distrofie muscolari*	RF0080	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.		B U.O. di Neurologia			B U.O. di Neurologia	
	Distrofie muscolari*	RF0080	A U.O. di Pediatria I					D U.O. di Genetica Medica	
	Miopatie congenite ereditarie*	RF0070	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.						
	Neuropatie ereditarie*	RF0060	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.		B U.O. di Neurologia				
	Neuropatie ereditarie*	RF0060	U.O. di Otorinolaringoiatria I						
	Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche	RF0100	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.						
	Poli neuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RF0120	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- Olzewski	RF0170	B Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Neurologia	
	Malattie dell'apparato visivo	Atrofia essenziale dell'iride	RF0240	B U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				
		Atrofia ottica di Leber	RF0300	B U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				
		Atrofia ottica di Leber	RF0300	C2 Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					D U.O. di Genetica Medica
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*		RF0130	A U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				B U.O. di Oculistica	
Distrofie ereditarie della cornea*		RF0140	A U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				B U.O. di Oculistica	
Distrofie ereditarie della coroide		RF0120	A U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				B U.O. di Oculistica	
Distrofie retiniche ereditarie*		RF0110	A U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				D U.O. di Genetica Medica	
Distrofie retiniche ereditarie*		RF0110						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 Otorinolaringoiatria I						
Sindrome di Oschi		RF0260	A U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica					
Vitreooretinopatia essudativa familiare		RF0200	A U.O. di Oftalmologia I	B U.O. di Oculistica				B U.O. di Oculistica	
Malattie del sistema circolatorio		Arterite a cellule giganti	RG0080	B U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"					
	Arterite a cellule giganti	RG0080	B U.O. di Reumatologia Universitaria						
	Endocardite reumatica	RG0010							
	Granulomatosi di Wegener	RG0070	B U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"					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*	RG0010	UU.OO. di Nefrologia						
	Poliangiite microscopica	RG0020	B U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"						
	Poliangiite microscopica	RG0020	B U.O. di Reumatologia Universitaria						
	Poliarterite nodosa	RG0030	B U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"						
	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. Bacelli"					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 "Annunziata" Taranto	"SS	Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	"Di
	Porpora di Henoch- Schoenlein ricorrente	RD0030							
	Sindrome emolitico- uremica	RD0010			D U.O. di Nematologia		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 rubropallidolusiana	RF0050							
	Atrofie muscolari spinali*	RF0050							
	Atrofie muscolari spinali*	RF0050							
	Atrofie muscolari spinali*	RF0050							
	Ceroido- lipofuscinosi*	RF0020							
	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	RF0030							
	Leucodistrofie*	RF0010				B U.O. di Neurologia			
	Malattia di Alpers	RF0010							
	Malattia di Leigh	RF0030							
	Malattie spinocerebellari*	RF0040	B U.O. di Neurologia						
	Malattie spinocerebellari*	RF0040							
	Malattie spinocerebellari*	RF0040							
	Malattie spinocerebellari*	RF0040							
	Micelone 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	Osp. 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 miocloniche*	RF0090						B U.O. di Neurologia	
	Distrofie miocloniche*	RF0090							
	Distrofie muscolari*	RF0080	B U.O. di Pediatria Universitaria	B U.O. di Pediatria					
	Distrofie muscolari*	RF0080							
	Micopatie congenite ereditarie*	RF0070							
	Neuropatie ereditarie*	RF0060		B U.O. di Neurologia				B U.O. di Neurologia	
	Neuropatie ereditarie*	RF0060							
	Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche	RF0100							
	Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RF0100		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						B U.O. di Neurologia	
	Sindrome di Steele- Richardson- Olzawski	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							
	Ceratocono	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*	RF0130			B U.O. di Oftalmologia				
	Distrofie ereditarie della cornea*	RF0140	A U.O. di Oftalmologia Universitaria						
	Distrofie ereditarie della corneide	RF0120							
	Distrofie retiniche ereditarie*	RF0110	A U.O. di Oftalmologia Universitaria		B U.O. di Oftalmologia				
	Distrofie retiniche ereditarie*	RF0110							
	Emeralopia congenita	RF0250							
	Malattia di Bales	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*	RG0010							
	Poliangiote microscopica	RG0020							
	Poliangiote 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	Codice	Azienda Ospedaliera Policlinica 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"- Acquafredda
	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. Bacelli"					
	Sindrome di Kawasaki	RG0040	C1 U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"					
	Teleangectasia emorragica ereditaria	RG0100	A U.O. di Medicina Univ. "A. Murri"					
Malattie del sistema digerente	Acalasia	RI0010	A U.O. di Gastroenterologia Univers.					
	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-urinario	Diabete insipido nefrogenico	RJ0010	A U.O. di Pediatria I					
	Fibrosi retroperitoneale	RJ0020	B U.O. di Reumatologia Universitaria					
Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	Dermatite erpetiforme	RL0020	A U.O. di Pediatria I					
	Dermatite erpetiforme	RL0020	A U.O. di Dermatologia I					
	Eritrodermatolisi hemialis	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 osteomuscolare e del tessuto connettivo	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					
	Connettivite mista	RM0030	C1 Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					
	Connettivite mista	RM0030	C2 UU.OO. di Nefrologia					
	Connettivite mista	RM0030	C1 U.O. di Pediatria I					
	Connettivite mista	RM0030	C1 U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"					
	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. Bacelli"					
	Dermatomiosite	RM0010	A U.O. di Reumatologia Universitaria					B U.O. di Dermatologia
	Dermatomiosite	RM0010	C1 U.O. di Medicina Univ. "A. Bacelli"					
	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					
	Policodrite	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. Bacelli"					
	Polimiosite	RM0020	C1 Raggrupp. UU.OO. Scienze Neurol.					B U.O. di Medicina UOS di Immunol.
	Polimiosite	RM0020	C2 UU.OO. di Nefrologia					
Malformazioni congenite	Aarskog sindrome di RN0790	RN0790						
	Aase- Smith sindrome di RN1340	RN1340						D U.O. di Genetica Medica
	Acrocefalosindattilia	RNG030						
	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 Otorinolaringoiatria I					
	Alstrom sindrome di RN1370	RN1370						
	Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	RN1000						
	Angelman sindrome di RN1300	RN1300						
	Aniridia	RN0110	A U.O. di Oftalmologia I					D U.O. di Genetica Medica
	Ano imperforato	RN0190		B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Anomalie congenite del cranio e/ o delle ossa	RN0040						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 "Annunziata" Taranto	"SS"	Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero "Summa" Brindisi	"Di"
	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 digerente	Acalasia	RI0010							
	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							
	Sprue celiaca	RI0060							
Malattie	Cistite interstiziale	RJ0030			B U.O. di Urologia		B U.O. di Pediatria		
	Cistite interstiziale	RJ0030							
dell'apparato genito-urinario	Diabete insipido nefrogenico	RJ0010			D U.O. di Nefrologia		B U.O. di Pediatria		
	Fibrosi retroperitoneale	RJ0020			D U.O. di Urologia				
Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	Dermatite erpetiforme	RL0020							
	Dermatite erpetiforme	RL0020							
	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 osteomuscolare e del tessuto connettivo	Connettivite mista	RM0030		D U.O. di Medicina Interna					
	Connettivite mista	RM0030							
	Connettivite mista	RM0030							
	Connettivite mista	RM0030							
	Connettivite mista	RM0030							
	Connettivite mista	RM0030							
	Connettiviti indifferenziate	RM0010		D U.O. di Medicina Interna					
	Connettiviti indifferenziate	RM0010							
	Connettiviti indifferenziate	RM0010							
	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 congenite	Aarskog sindrome di RN0790	RN0790		C1 U.O. di Genetica Medica					
	Aase- Smith sindrome di RN1340	RN1340							
	Acrocefalosindattilia	RN0300		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							
	Alstrom sindrome di RN1370	RN1370							
	Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	RN1000/RN0100							
	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 del viso	RN0040		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	RN0020	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 Policlinica 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 "P.Miulli"- Acqu delle Fonti
	Atrisia o stenosi duodenale	RN0180		B U.O. Chirurgia Pediatrica				
	Avenfield- Rieser 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 mamorea 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- dritto- 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 RN0880	RN0880						
	Ecc 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					
	Eritrocheratoderma simmetrica progressiva RN0580	RN0580						
	Eritrocheratoderma variabile RN0590	RN0590						
	Ermafroditismo VERO	RN0240	A U.O. di Pediatria I					
	Filippi sindrome di RN0380	RN0380						
	Pocomelia	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 epidermica RN0600	RN0600	A U.O. di Dermatologia I					
	Ipomelanosi di Ito RN1480	RN1480	A U.O. di Dermatologia I					
	Ippolasia focale dermica RN0610	RN0610	A U.O. di Dermatologia I					
	Isaacs sindrome di RN1490	RN1490						
	Ittiosi congenite RN0700	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
	Maifucci 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 "Annunziata" Taranto	"SS" Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero Summa" Brindisi	"Di
	Atresia o stenosi duodenale	RN0180	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera		D U.O. di Neonatologia			
	Amenfield-rieser anomalia di	RN0090						
	Baller- gerold sindrome di RN0810	RN0810		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bardet- biedl sindrome di RN1380	RN1380		CI U.O. di Genetica Medica				
	Beckwith- Wiedemann sindrome di RN0820	RN0820		CI U.O. di Genetica Medica				
	Bloom sindrome di RN0830	RN0830						
	Blue rubber bleb nevus	RN0150						
	Borjeson sindrome di RN0840	RN0840		CI U.O. di Genetica Medica				
	Camptodattilia familiare	RN0290						
	Caroli malattia di	RN0220		CI 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		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coffin- Siris sindrome di RN0360	RN0360		CI U.O. di Genetica Medica				
	Coloboma congenito del disco ottico	RN0120		CI U.O. di Genetica Medica				
	Condrodistrofie congenite	RNG050		CI U.O. di Genetica Medica			B U.O. di Pediatria	
	Cornelia De Lange sindrome di RN1410	RN1410		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cri Du Chat malattia del RN0670	RN0670		CI U.O. di Genetica Medica				
	Cute marmorata teleangectasica congenita RN0540	RN0540						
	Cutis Laxa RN0500	RN0500		CI U.O. di Genetica Medica				
	Darier malattia di RN0550	RN0550		CI 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	CI U.O. di Genetica Medica				
	Down sindrome di RN0660	RN0660						
	Dubowitz sindrome di RN0870	RN0870		CI U.O. di Genetica Medica				
	Dyggve- Melchior- Clausen (DMC) sindrome di RN0870	RN0870						
	Eec sindrome RN0880	RN0880						
	Polimiosite	RN0020						
	Ehlers- Danlos sindrome di	RN0330		CI U.O. di Genetica Medica				
	Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570	CI U.O. di Chirurgia Plastica Universitaria	CI U.O. di Genetica Medica				
	Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570		CI U.O. di Pediatria Universitaria				
	Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570						
	Epidermolisi bollosa RN0570	RN0570						
	Eritrocheratoderma simmetrica progressiva RN0580	RN0580		CI U.O. di Genetica Medica				
	Eritrocheratoderma variabile RN0590	RN0590						
	Ermafroditismo VERO	RN0240						
	Filippi sindrome di RN0380	RN0380						
	Focomelia	RN0260						
	Fraser sindrome di RN1460	RN1460		CI U.O. di Genetica Medica				
	Freeman- Sheldon sindrome di RN0890	RN0890		CI U.O. di Genetica Medica				
	Fryns sindrome di RN0900	RN0900						
	Gastrochisis	RN0320	D U.O. di Neonatologia Ospedaliera					
	Goldenhar sindrome di RN0910	RN0910		CI U.O. di Genetica Medica				
	Greig sindrome di, cefalopolisindattilia RN0390	RN0390		CI 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	CI U.O. di Genetica Medica				
	Holt- Oram sindrome di RN0930	RN0930		CI U.O. di Genetica Medica				
	Incontinentia pigmenti RN0510	RN0510		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ipercheratosi epidermolitica RN0600	RN0600						
	Ipomelanosi di Ito RN1480	RN1480		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ippolasia focale dermica RN0610	RN0610		CI U.O. di Genetica Medica				
	Isaacs sindrome di RN1490	RN1490						
	Ittiosi congenite RNG070	RNG070		CI U.O. di Genetica Medica				
	Ivemark sindrome di RN0740	RN0740		CI U.O. di Genetica Medica				
	Jackson- Weiss sindrome di RN0400	RN0400						
	Jarcho- Levin sindrome di RN0410	RN0410						
	Joubert sindrome di	RN0040		CI U.O. di Genetica Medica				
	Kabuki sindrome della maschera RN0940	RN0940		CI U.O. di Genetica Medica				
	Kartagener sindrome di RN0950	RN0950		CI U.O. di Genetica Medica				
	Kid sindrome RN1500	RN1500						
	Klinefelter sindrome di RN0690	RN0690		CI U.O. di Genetica Medica				
	Klinefelter sindrome di RN0690	RN0690						
	Klippel- Peil sindrome di	RN0310						
	Klippel- Trenaunay sindrome di RN1510	RN1510		CI U.O. di Genetica Medica				
	Landau- Kleffner sindrome di RN1520	RN1520						
	Leopard sindrome RN1530	RN1530		CI U.O. di Genetica Medica				
	Levy- Hollister sindrome di RN1540	RN1540						
	Lissencefalia	RN0050		CI 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 Poliambulatorio 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	RN0330						
	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						
	Meryf 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	RN0060	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						
	Peristenza 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	RN0010	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						
	Schinzl- 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 sirenomelia RN0440	RN0440						
	Short sindrome RN0730	RN0730						
	Simpson- Golabi- Behmel sindrome di RN1120	RN1120						
	Sindromeacrocallosa RN1630	RN1630						
	Sindromebranchio- oculo- facciale RN1130	RN1130						
	Sindromebranchio- oto- renale RN1140	RN1140						
	Sindrome cardio- facio- cutanea RN1150	RN1150						
	Sindrome cerebro- costo- mandibolare RN0450	RN0450						
	Sindrome cerebro- oculo- facio- scheletrica RN0460	RN0460						
	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						
	Sindrome unghia- rotula RN1190	RN1190						
	Sindromi da aneuploidia cromosomica RN0980	RN0980						D U.O. di Genetica Medica
	Sindromi da duplicazione/ deficienza cro- mosomica RN0990	RN0990						D U.O. di Genetica Medica
	Sjogren- Larsson sindrome di RN1700	RN1700	U.O. di Reumatologia Universitaria					B U.O. di Medicina DOS 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 "Annunziata" Taranto	"SS Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero Summa" Brindisi	"Di
	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						
	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						
	Merrill 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	RN0060		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	RN0010		C1 U.O. di Genetica Medica				
	Pseudoxantoma elastico RN0630	RN0630		C1 U.O. di Genetica Medica				
	Rene con midollare a spugna	RN0250						
	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				
	Schinz- 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 sirenomicca 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 RN0040	RN0040		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 epidermico 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- fino- falangea RN1180	RN1180		C1 U.O. di Genetica Medica				
	Sindrome trisma pseudocampodattilia RN0480	RN0480						
	Sindrome trombocitopenica con assenza di radio	RN1690		C1 U.O. di Genetica Medica				
	Sindrome unghia- rotula RN1190	RN1190		C1 U.O. di Genetica Medica				
	Sindromi da aneuploidia cromosomica RN0080	RN0080		C1 U.O. di Genetica Medica				
	Sindromi da duplicazione/ deficienza cro- mosomica	RN0090 RN0090						
	Sjogren- Larsson 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				
	Sumit 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 Consortoriale 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 morbide di origine perinatale	Apnea infantile	RP0050	A U.O. di Pediatria III					
	Embrifetopatia rubeolica	RP0010						
	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.R.R." Foggia	Osp. "Casa Sollievo della Sofferenza" S. Giovanni Rotondo	Presidio Ospedaliero "SS Annunziata" Taranto	Presidio Ospedaliero "V.Fazzi" Lecce	Presidio Ospedaliero Summa" Brindisi	"Di
	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					
morbosa di origine	Embrifetopatia rubeolica	RP0010		D U.O. di Neonatologia				
perinatale	Fibrosi epatica congenita	RP0070						
	Kernittero	RP0040		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 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.