

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 febbraio 2017, n. 253

Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare.

Il Presidente sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile della A.P. "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali — Strutture sociosanitarie", confermata dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

Il Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 - recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ha avviato il sistema nazionale sulle malattie rare comprendente la realizzazione di una rete nazionale di monitoraggio ed assistenza dedicata specificamente a quest'area di patologie, l'erogazione di particolari benefici ai malati che ne siano affetti, il supporto a soggetti pubblici e privati attivi nel campo della ricerca e della realizzazione di nuove tecnologie e prodotti utili per migliorare il decorso delle patologie, nonché l'attivazione di programmi di formazione dei professionisti ed informazione dell'opinione pubblica.

Il predetto Decreto ministeriale dispone che la rete nazionale sia composta dai Presidi a valenza nazionale appositamente accreditati (PRN), individuati "tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica 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, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico - molecolare".

La rete malattie rare pugliese viene avviata nel 2003 con deliberazione di Giunta regionale n. 2238 del 23/12/2003 e s.m.i., a cui è seguita una ricognizione con deliberazione di Giunta regionale n. 1591 del 31/07/2012.

L'Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano del 10 maggio 2007 (Rep. n.103/CSR) ha previsto la creazione di Centri di Coordinamento regionali e/o interregionali con il compito di gestire il registro regionale o interregionale delle malattie rare, di coordinare la rete, di formare i professionisti ed informare i cittadini e le associazioni dei malati. Sulla base di quanto sancito dal suddetto Accordo, con DGR n 2485/2009, aggiornata con DGR 2048/2016, è stato istituito il Coordinamento Malattie rare della Regione Puglia (CoReMaR.) e il Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare. Al CoReMaR. è stato attribuito il compito di gestire il Registro per le malattie rare, coordinare la rete dei presidi malattie rare, formare operatori sanitari e fornire informazioni alle associazioni dei malati. Al Centro Sovraziendale il compito di attivare e svolgere funzioni di collegamento in fatto di assistenza (ambulatoriale ed ospedaliera) e di contact center (attività diurna e registrazione contatti).

La Regione Puglia ha avviato con DGR n. 1695 del 7 agosto 2012, il Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP) a supporto della specifica Rete Regionale. Nell'ambito del SIMaRRP, il Registro regionale Malattie Rare ha come obiettivo generale quello di effettuare la sorveglianza delle malattie rare e di supportare la programmazione regionale degli interventi per i soggetti affetti da malattie rare nonché di fornire le informazioni al Registro Nazionale Malattie Rare.

Il Registro regionale implementato mediante il SIMaRRP mira ad ottenere informazioni epidemiologiche (in primo luogo il numero di casi di una determinata malattia rara e relativa distribuzione sul territorio regionale) utili a definire le dimensioni del problema. Si tratta di uno strumento utile per il governo della Rete, per stimare il ritardo diagnostico e la migrazione sanitaria dei pazienti, per supportare la ricerca clinica e per promuovere il confronto tra i Presidi e gli operatori sanitari per la definizione di criteri diagnostici.

Il CoReMaR ha gestito, fin dalla sua istituzione, il sistema informativo unico per la diagnosi e presa in carico della persona affetta da malattia rara, che attualmente consente la registrazione della diagnosi di malattia rara da parte dei PRN e il rilascio dell'attestazione di esenzione dalla partecipazione alla spesa da parte dei Distretti Socio-Sanitari. A breve, mediante l'attivazione di nuovi moduli, sarà possibile anche la gestione dei Piani Diagnostico Terapeutici (PDT) da parte di PRN, servizi ospedalieri e territoriali della ASL di residenza, che sono successivamente coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattie rare.

Con DGR 1591/2012 e DGR 1173/2015 la Regione ha aggiornato la rete dei Presidi pugliesi di riferimento per le malattie rare abilitati alla certificazione (già in precedenza individuati dalle delibere di giunta sopra indicate). La selezione di tali centri è avvenuta seguendo il criterio dell'esperienza dimostrata dal centro e dell'autocandidatura dei centri stessi. I Presidi accreditati utilizzano il SIMaRRP.

Il patrimonio informativo accumulato dal SIMaRRP permette l'alimentazione del Registro regionale Malattie Rare che viene utilizzato dal Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) per il monitoraggio del funzionamento dei centri della rete ed in particolare la loro capacità di fare diagnosi. Analizzando i dati del Registro è possibile, tra l'altro, operare un'analisi quantitativo qualitativa dei luoghi/ospedali di cura a favore dei malati rari.

La Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio n. 24 del 9 marzo 2011 concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera ha previsto la creazione delle Reti di riferimento europee (ERN) per le malattie rare, i cui centri costituenti devono dimostrare di avere competenza, esperienza, capacità di gestire l'informazione, i collegamenti a rete con le altre strutture sociosanitarie che prendono in carico il paziente, un'organizzazione adatta per la presa in carico globale del paziente e la risposta ad ogni suo problema di salute ed infine dei collegamenti stabili e prestrutturati con le Associazioni dei malati. Le ERN stesse devono dimostrare capacità organizzative e di efficiente collegamento interno, abilità nel gestire registri di patologia e la disposizione a collegarsi con le strutture assistenziali che collaborano nel fornire prestazione ai malati e la disponibilità di infrastruttura per la teleconsulenza. L'applicazione tecnica di tale Direttiva ha richiesto la creazione di due gruppi di esperti, delegati di ciascun Paese costituente l'Unione Europea (il Cross Border Expert Group e il Cross Border Committee), che hanno avuto il ruolo di definire, con gli Atti delegati e gli Atti di esecuzione, i criteri per selezionare i centri parti delle reti e le singole reti o ERN, globalmente considerate. Al termine di questi processi, sono stati definiti con Decisione delegata della Commissione e Decisione di esecuzione, il 10 marzo 2014, i criteri e le condizioni che devono soddisfare le reti di riferimento europee e i prestatori di assistenza sanitaria per aderire a una rete di riferimento europea. Dal gennaio 2014 è iniziato il processo che ha portato all'identificazione dei centri delle ERN e delle loro funzioni conclusosi nel nostro Paese nel mese di giugno 2016. Per quanto riguarda l'Italia, a partire dai centri e dalle reti accreditate per le malattie rare in ciascuna Regione, sono state selezionate le candidature dei centri proposti alla Commissione Europea per partecipare alle ERN. Tale selezione è avvenuta sulla base dell'osservanza dei criteri definiti dall'Unione Europea: numero di pazienti diagnosticati inseriti nei corrispettivi registri regionali, specificità, lettera di chiamata di capofila di cordata europea.

Anche l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento "Piano nazionale per le malattie rare (PNMR)" del 16 ottobre 2014, recepito con D.G.R. 158/2015, ha posto l'accento sulla necessità di strutturare o riqualificare le reti regionali sulle malattie rare favorendo il collegamento funzionale tra le strutture/presidi coinvolti nella presa in carico della persona affetta da malattia rara.

Pertanto, con il presente provvedimento, sulla base dell'istruttoria condotta dal Coordinamento Regionale Malattie Rare, si procede a riaggiornare l'elenco dei Presidi accreditati per le malattie rare e a prevederne le modalità di funzionamento e di connessione in rete tra loro e con il restante sistema sanitario regionale, in

modo da rivalutare quanto di positivo è stato espresso nella programmazione e nella attuazione negli anni di attività, rivisitandolo alla luce del nuovo scenario nazionale ed europeo, al fine di permettere ai centri selezionati per le ERN, che si trovano nelle condizioni di maggiore impegno ed attività, di operare a livello nazionale ed europeo secondo i riconoscimenti ottenuti. Col presente atto si raccorda, inoltre, la Rete Malattie Rare pugliese alle reti regionali di patologia già esistenti: Rete dell'EMATOLOGIA Pugliese (REP), Rete della REUMAUTOLOGIA, Rete delle Malattie dell'Emostasi e Coagulazione MEC, Registro delle MALFORMAZIONI.

Poiché la prospettiva condivisa è che il Presidio della Rete Nazionale (PRN o Centro) accreditato sommi al proprio interno più unità operative (UO), intra-aziendali o inter-aziendali, sono necessarie la sperimentazione e la implementazione di innovazioni gestionali e organizzative che permettano il funzionamento di tali centri, definendo una specifica struttura di budget che consideri le prestazioni erogate da un lato e le risorse utilizzate e attinte dalla varie UO che concorrono al suo funzionamento dall'altro. Sarà compito dell'AReS avviare e attivare la sperimentazione. Tali innovazioni devono considerare la possibile parziale mobilità di personale per effettuare attività squisitamente interaziendali ed eventuali ulteriori rivisitazioni organizzative necessarie per il loro funzionamento. Per gli ospedali/aziende che hanno ottenuto l'endorsement ERN, ovvero l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari, l'Ospedale pediatrico Giovanni XXIII nell'ambito dell'AOU Policlinico di Bari, l'Azienda Ospedaliera Universitaria OO.RR. di Foggia, l'IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" di S. Giovanni Rotondo (FG), l'Ente Ecclesiastico "C. Panico" di Tricase (Le), che si propongono come ospedali capofila, dove si concentrano il più alto numero di centri accreditati/capacità scientifiche, numero di assistiti diagnosticati e trend di crescita del numero di assistiti diagnosticati, si prevede la costituzione di un'organizzazione interna, prevista dai criteri europei, detta "Piattaforma malattie rare", dedicata alle attività ambulatoriali, di day-hospital e di day service, sia diagnostiche che di trattamento, per le persone con malattia rara, dove specificamente vengono eseguite prestazioni dal forte carattere integrato a cui partecipano professionisti di UO diverse, con specialità diverse, sia pediatriche che dell'adulto, favorendo così anche gli aspetti della transizione pediatrico-adulto. L' Atto Aziendale di ciascuno dei cinque ospedali capofila dovrà prevedere al suo interno un centro e ambulatorio pediatrico e un centro e ambulatorio dell'adulto. Nel rispetto del Piano di Riordino Ospedaliero, il Centro Sovraziendale rimane unico con due articolazioni funzionali: l'AOU Policlinico di Bari mantiene il Centro Sovraziendale dell'età adulta presso la UOC Medicina Interna e Geriatria Frugoni, l'Ospedale pediatrico Giovanni XXIII prevede il Centro Sovraziendale dell'età pediatrica presso l'UOC delle malattie metaboliche e genetica clinica.

Gli ospedali pugliesi in possesso dell'endorsement per le reti ERN dovranno normare l'organizzazione dell'assistenza all'età di transizione sulla base di criteri che saranno definiti con successivo atto regionale, su istruttoria condotta dal CoReMaR.

Su proposta del CoReMaR, premesso che il 2° Report del SIMARRP indica il gruppo degli ammalati di "malattie nervose e degli organi di senso" come quello più cospicuo e che le persone affette da malattie rare afferenti ad altri gruppi di malattie (malattie metaboliche, malformazioni congenite...) hanno implicazioni assistenziali di tipo neurologico e neuroriabilitativo, si prevede che i cinque ospedali che hanno ottenuto l'endorsement ERN implementino e/o rinforzino il proprio centro delle "malattie nervose e degli organi di senso" dell'età adulta e dell'età pediatrica. E' necessario dotare tali piattaforme di strumenti di valutazione diagnostico-funzionale particolarmente innovativi, caratterizzati dall'accoglienza alle persone con malattia rara che avranno in un'unica sede le risposte che necessitano.

La rete dei centri accreditati per malattia rara è strettamente collegata alla rete delle cure primarie ed alla rete degli ospedali regionali. Strategico è stato il progetto di Sistema Informativo Regionale Malattie Rare di Puglia (SIMARRP) quale strumento a supporto della Rete e per la gestione dei pazienti e delle prestazioni erogate e caratterizzato da un'unica posizione del paziente visibile da tutti i servizi coinvolti nella presa in

carico della persona. Fondamentale sarà, pertanto, per il prossimo futuro il mantenimento e l'evoluzione del SIMaRRP nell'ambito del Sistema Integrato di Sanità Elettronica di Puglia di cui all'art. 1 della L.R. n.16/2011.

Si pone in evidenza che ai sensi dell'art. 3 della L.R. n.16/2011 *“i sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di patologia e di impianti protesici diversi da quelli già istituiti con norme dello Stato sono istituiti dalla Regione Puglia a fini di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico, allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita”*.

Per tali finalità è stato istituito, ai sensi dell'art. 3 comma 2 lett. o) della richiamata L.R. n.16/2011, il Registro malattie rare della Regione Puglia nonché una serie di altri Registri di patologia ivi meglio indicati.

Attraverso il SIMaRRP è realizzato il Registro Malattie Rare di Puglia e potranno essere realizzati anche gli eventuali ulteriori Registri dedicati alle singole patologie definite rare. Così facendo, si eviterà la moltiplicazione di registri e di sistemi di monitoraggio che possono non garantire le caratteristiche di sicurezza e privacy previste dalle norme vigenti.

Pertanto, il SIMaRRP diviene l'unica fonte informativa per la realizzazione dei Registri regionali di patologia (art. 3 L.R. n.16/2011) tra cui il Registro delle malformazioni congenite, del Registro delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC) e gli altri eventuali Registri di patologia già attivi e che verranno in futuro implementati nell'ambito delle malattie rare favorendone il colloquio e l'interoperabilità.

Peraltro, la produzione mediante l'unico Sistema SIMaRRP dei vari Registri dedicati alle Malattie Rare consentirà di ottimizzare le risorse per l'adozione delle misure idonee previste dal Codice Privacy (e provvedimenti collegati) e dal Regolamento europeo sulla privacy nonché di regolamentare il funzionamento di questi Registri come previsto dalla normativa nazionale e regionale.

La rete dei centri accreditati per malattia rara sarà sottoposta alla valutazione di qualità, come da raccomandazioni europee, fondata su valutazioni della capacità di copertura, attrazione e valutazione degli esiti, che ricomprenderà inoltre la valutazione della copertura dei bisogni espressi dai pazienti e dalle loro organizzazioni. La valutazione non ricomprenderà soltanto l'analisi puntuale dei criteri, ma anche il funzionamento dei centri accreditati, i percorsi assistenziali per gruppi di patologia, che definiscano ed individuano progressivamente le attività da svolgere per malattia, da chi e dove devono essere svolte, fino ad interessare la restante rete ospedaliera, la rete delle cure primarie, le strutture intermedie, le Aziende ASL di residenza (nel suo complesso definita Rete Regionale Pugliese ReRP- malattie rare su modello denominato “il Filo di Arianna”) garantendo continuità assistenziale dal PRN al domicilio del paziente .

In tale rete integrata e in tale percorso, i PRN dovranno essere il regista del percorso del paziente, anche se materialmente eseguito per alcune fasi ed interventi in luoghi diversi da quelli del centro accreditato. Tale attività di regia del piano assistenziale si espliciterà sia attraverso l'utilizzo del sistema informativo e della cartella clinica elettronica del paziente, sia attraverso l'implementazione di soluzioni di telemedicina (teleconsulto, televisita, telesalute) secondo quanto previsto dalle linee di indirizzo ministeriali per permettere la presa in carico “a distanza” del paziente.

L'assistenza ai malati di tumore raro entra in via sperimentale nel circuito della rete malattie rare. Il centro malattie rare “Maria Ruggeri” con sede nell'IRCCS Oncologico di Bari è capofila della rete degli ospedali della regione più vicini al domicilio dell'ammalato di tumori rari. E' affidato al CoReMaR Puglia l'organizzazione a

rete degli ospedali identificati dal Piano di Riordino Ospedaliero in funzione della cura degli assistiti con tumore raro. Il SIMARRP sarà l'infrastruttura logica di supporto all'assistenza e al percorso assistenziale dei malati.

Il patrimonio informativo derivante dal Sistema Informativo Regionale Malattie Rare della Regione Puglia costituisce la fonte primaria del Registro regionale Malattie Rare la cui analisi è curata dal Coordinamento regionale malattie rare al fine di monitorare completamente il funzionamento dei PRN e dei nodi della ReRP, ed in particolare la loro capacità di fare diagnosi e di prendere in carico le persone con malattia rara, predisponendo e aggiornando i piani diagnostico- terapeutici-assistenziali. Il Registro integra le informazioni direttamente raccolte e registrate dai PRN e dai nodi della ReRP con le informazioni derivanti da altri fonti (basi dati) informative inerenti l'erogazione dei prestazioni sanitarie (SDO, schede di nascita, schede di morte, riabilitazioni ospedaliere intensive, riabilitazioni ex art. 26 l. 833/78 e territoriali, utilizzo di farmaci ed altri prodotti prescritti, etc.), In questo modo sarà possibile tracciare un quadro analitico delle prestazioni erogate a favore dei malati rari della Puglia e dei soggetti impegnati in queste attività.

Alcuni ospedali, inoltre, hanno fatto istanza di ingresso nella rete malattie rare pugliese. Il CoReMaR ha curato l'istruttoria che si è basata sui criteri indicati dalle Linee Guida Regionali sulle Malattie Rare come da DGR 158/2015. Si propone che le U.O. candidate siano ammessi con riserva all'ingresso nella rete e con la qualifica di nodi della ReRP per un periodo di osservazione pari ad 1 anno. L'attività di tali nodi provvisori verrà monitorata tramite il SIMARRP. Dopo dodici mesi la loro permanenza od esclusione dalla ReRP verrà valutata mediante apposita istruttoria, in base alla numerosità dei pazienti inseriti nel SIMARRP ed ai suddetti criteri presenti nelle Linee Guida Regionali sulle Malattie Rare come da DGR 158/2015.

Si propone, pertanto, alla Giunta regionale di approvare l'elenco dei PRN (o Centri) e dei Nodi della Rete Regionale Pugliese (ReRP) accreditati per le malattie rare di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto.

Si propone, inoltre, di approvare il documento di cui all'Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente atto, riguardante i criteri, su cui l'istruttoria tecnica del CoReMaR si è basata, per la redazione dell'elenco dei PRN (o Centri) e dei Nodi della Rete Regionale Pugliese (ReRP) accreditati per le malattie rare.

COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L.R. n.28/2001 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONE ED INTEGRAZIONI

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del seguente atto finale ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett. k.

LA GIUNTA

- Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dalla Responsabile della A.P "Riabilitazione - Strutture residenziali e semiresidenziali, centri diurni e ambulatoriali — Strutture sociosanitarie" e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge;

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa che quivi si intendono integralmente riportate:

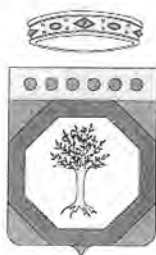
1. di approvare, nel rispetto delle prescrizioni previste dal D.M. del 18/05/2001 n. 279, l'aggiornamento della rete di Presidi della Rete Nazionale (PRN) e nodi della Rete Regionale Pugliese (ReRP) accreditati per le malattie rare, di cui **all'Allegato A**, parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di approvare il documento denominato "Coordinamento Regionale Malattie Rare - Criteri utilizzati per il riconoscimento a PRN e Nodo della Rete regionale Malattie rare" di cui **all'Allegato B**, parte integrante e sostanziale del presente atto;
3. di disporre che i PRN accreditati per le malattie rare siano funzionalmente formati da più Unità Operative (UO) concorrenti insieme, appartenenti sia alla stessa azienda che ad aziende diverse. Capofila del PRN e della rete dei nodi della ReRP, confluenti nel PRN, è l'U.O. con maggior numero di diagnosi inserite nel SIMaRRP;
4. di stabilire che l'attività dei PRN e dei nodi della ReRP sia costituita dal funzionamento a rete tra diverse unità operative, sia aziendali che interaziendali, e tra queste e gli altri centri (regionali e italiani, parte delle ERN) e tutte le altre strutture ospedaliere e territoriali coinvolte nella presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare, incluse quelle più vicine al domicilio degli assistiti e destinate alla somministrazione dei farmaci;
5. di stabilire che i PRN accreditati con il presente provvedimento dovranno comunicare, entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente provvedimento sul BURP, l'elenco delle U.O. (afferenti alla stessa azienda ospedaliera o ad altro presidio ospedaliero) e dei servizi territoriali con cui collaborano per la presa in carico del paziente. L'attività di tali U.O. e servizi territoriali sarà monitorata anche sulla base dei dati oggettivi rilevati attraverso le SDO e le prestazioni effettuate su tutta la regione;
6. di stabilire che l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari, l'Ospedale pediatrico Giovanni XXIII nell'ambito dell'AOU Policlinico di Bari, l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" di Foggia, l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo e l'Ospedale Cardinale Panico di Tricase creino le "Piattaforme malattie rare", come da normativa europea, dove integrare funzionalmente tutta l'attività ambulatoriale, di day service e di day-hospital dedicata alle persone con malattia rara, orientate alla diagnosi, la valutazione dei bisogni assistenziali, il trattamento e la presa in carico in integrazione con la rete territoriale anche grazie all'applicazione dell'HTA;
7. di approvare che nelle "Piattaforme malattie rare" sia previsto un ruolo specifico alla Rete delle Associazioni dei pazienti dedicate alle malattie rare (AMa Re Puglia);
8. di approvare che ogni Presidio della Rete Nazionale (PRN) disciplini, in accordo con le associazioni di volontariato dei malati, la relazione tra i nodi, nonché il ruolo di ciascun nodo (Piano Programmatico DGR 158/2015) e che interloquisca col CoReMaR in tema di PDT e PDTA;
9. di stabilire che gli Ospedali/ U.O. candidati all'ingresso nella rete regionale malattie rare siano ammessi con riserva e con la qualifica di nodi della ReRP per un periodo di osservazione pari ad 1 anno. L'attività di tali nodi provvisori verrà monitorata tramite il SIMARRP. Dopo dodici mesi la loro permanenza od esclusione dalla ReRP verrà valutata mediante apposita istruttoria, in base alla numerosità dei pazienti inseriti nel SIMARRP ed ai suddetti criteri presenti nelle Linee Guida Regionali sulle Malattie Rare come da DGR 158/2015;
10. di disporre che, in ottemperanza al "Patto d'Intesa per la Ricerca e la cura dei bambini e delle persone con

malattie rare” stipulato il 20 febbraio 2015, il CoReMaR e i delegati delle Università di Foggia, di Bari, il Politecnico e l’Università del Salento concordino le azioni di promozione della cultura e della conoscenza all’interno dei percorsi di formazione universitaria e post laurea;

11. di approvare che il funzionamento a rete dei Centri sia legato alla gestione dell’informazione, che avvenga tramite il sistema informativo SIMaRRP nella sua forma più completa (attivazione dei moduli di Piani terapeutici e Controlli Clinici);
12. di sperimentare l’organizzazione dell’assistenza regionale ai malati di tumore raro su modello della rete pugliese malattie rare e affidandone l’organizzazione al CoReMaR;
13. di stabilire che il CoReMaR definirà le necessarie integrazioni tra il sistema informativo SIMaRRP e gli altri Sistemi di Sanità Elettronica di Puglia (Edotto, SIST/ReteMMG, Anatomia Patologica, Screening, Vaccinazioni, etc...) da realizzarsi ai sensi dell’art. 1 della L.R. n.16/2011 al fine di acquisire le informazioni utili per l’alimentazione del Registro Regionale Malattie Rare e per fornire le informazioni utili ad alimentare in modo automatico i flussi informativi regionali e/o nazionali;
14. di prevedere che la realizzazione del Registro Regionale Malattie Rare sia assicurata dal sistema informativo SIMaRRP e che anche gli altri Registri di patologie rare siano prodotti mediante il SIMaRRP secondo uno specifico regolamento regionale da predisporre ai sensi dell’art. 3 della L.R. n.16/2011;
15. di approvare che l’implementazione di analisi di qualità del sistema e della rete dei PRN e nodi ReRP riguarda la capacità di attrazione, di copertura, di mobilità passiva, gli esiti clinici maggiori (es. curva di sopravvivenza) e la qualità percepita dai pazienti anche in relazione ai principi di umanizzazione già presenti nel disciplinare tecnico per la revisione dell’accreditamento regionale dei PRN e nodi ReRP;
16. di mantenere il Centro Sovraziendale unico con due articolazioni funzionali: l’AOU Policlinico di Bari mantiene il Centro Sovraziendale dell’età adulta presso la UOC Medicina Interna e Geriatria Frugoni, l’Ospedale pediatrico Giovanni XXIII stabilisce il Centro Sovraziendale dell’età pediatrica presso l’UOC delle malattie metaboliche e genetica clinica;
17. di rimandare ad atto successivo la organizzazione della riabilitazione specifica per le differenti malattie rare;
18. di approvare che il CoReMaR coordini la rete di assistenza ai bambini e alle persone con malattia rara non diagnosticata di concerto con la rete regionale Pugliese PRN e nodi della ReRP malattie rare, la rete dei servizi territoriali di prossimità al paziente “il Filo di Arianna”, il “Tavolo genetiche” (CoReMaR, SIGU Puglia)” avviato col Piano programmatico 2013-2016 della DGR 158/2015;
19. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione proponente, ai Direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali, al Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia, al Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare ed ai Direttori generali delle Aziende ospedaliere, IRCCS ed EE individuati quali Presidi della Rete Nazionale per le malattie rare;
20. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Portale regionale della Salute www.sanita.puglia.it;

Il segretario della Giunta
dott.a Carmela Moretti

Il Presidente della Giunta
dott. Michele Emiliano



**REGIONE
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER
TUTTI**

SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA

SERVIZIO ORGANIZZAZIONE ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA

ALLEGATO A

***Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese
(RERP) accreditati per le malattie rare***

Il presente allegato è composto
di n. 121 (centoventuno) pagine esclusa la presente

Il Dirigente della Sezione SGO
(Giovanni Campobasso)

Gruppo Malattia	PRN accreditato	Malattie afferenti al gruppo	Malattie per cui la rete pugliese è attualmente attiva		Prevalenza	Presidio Ospedaliero	Unità Operativa	Unità Operativa	Unità Operativa	Unità Operativa	Unità Operativa
			Codice Malattia	Malattia e/o gruppo							
MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	RA0010 - Hansen, malattia di RA0020 - Whipple malattia di RA0030 - Lyme malattia di	RA0020	Whipple malattia di	1/1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Infettive				
			RA0030	Lyme malattia di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Ospedaliera	Reumatologia Universitaria	Malattie Infettive		
TUMORI	IRCCS "Giovanni Paolo II" - Bari	RB0010 - Wilms tumore di RB0020 - Retinoblastoma	RB	Tumori nell'adulto		IRCCS "Giovanni Paolo II" - Bari	Oncologia Medica				
			RB0010	Wilms tumore di	1-9/100.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Oncematologia Pediatrica				
		RB0030 - Cronkhite - Canada malattia di	RB0020	Retinoblastoma	1:15.000-20.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Oncematologia Pediatrica				



RB0040 - Gardner Sindrome di RB0050 - Poliposi familiari RB0060 - Linfoangiolo- miomatosi RB0010 - Neurofibromat- osi	RB00 50	Poliposi familiari		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Gastroenter- ologia					
	RB00 60	Linfoangiolo- miomatosi	1- 9/1.000.000	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Malattie Apparato Respiratori- o 4 (MAR4)					
	RBG 010	Neurofibro- matosi	1-5/10.000 (tipo I) 1- 9/100.000 (tipo II)	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Pediatria				Chirurgia Plastica e Ricostruttiv- a	
	RB0010 - Wilms tumore di RB0020 - Retinoblastom- a RB0030 - Cronkhite - Canada malattia di RB0040 - Gardner Sindrome di RB0050 -	RB00 10	Wilms tumore di	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oncologia e Oncoemat- ologia Pediatrica Ospedallera					
		RB00 20	Retinoblast- oma	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi- a Universitari- a				Oncologia e Oncoemat- ologia Pediatrica Ospedallera	



Poliposi familiare RB0060 - Linfoangioloio miomatosi RBG010 - Neurofibromatosi	RB00 40	Gardner Sindrome di	9/100.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina Interna Universitari a "C. Frugoni"	Gastroenter ologia Universitari a	Odontoiatr ia						
	RB00 50	Poliposi familiare	6/100.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina Interna Universitari a "C. Frugoni"	Gastroenter ologia Universitari a							
					Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina Interna Universitari a "C. Frugoni"	Malattie Metaboliche	Neurospisichi atria Infantile	Odontoiatr ia	Neurologia "Amaducci"				
	RBG 010	Neurofibromatosi	1-5/10.000 (tipo I) 1- 9/100.000 (tipo II)	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina Interna Universitari a "C. Frugoni"	Malattie Metaboliche	Neurospisichi atria Infantile	Odontoiatr ia	Neurologia "Amaducci"				
				Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Genetica medica	Medicina							
				Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatr ia (auto candidatura)								



						Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)	Neurologia	Neurochiru rgia			
		RCG0010 - Deficienza di ACTH RC0020 - Kallmann sindrome di RCG010 - Sindrome di Iperaldosteron ismi primitivi RCG020 - Sindromi adrenogenitali congenite RC0030 - Reifenstein sindrome di RCG030 - Poliendocrino patie autoimmuni RC0040 - Pubertà precoce idiopatica RC0050 - Leprecaunism 0	RCG 010	Iperaldoste ronismi primitivi	1-5/10.000	IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Dermatolog ia				
			RCG 020	Sindromi adrenogeni tali congenite	1/10.000 1- 9/100.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Endocrinolo gia				
MALATTIE DELLE GHIANDOLE ENDOCRINE	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza a" - San Giovanni Rotondo		RCG 030	Poliendocri nopatie autoimmun i		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Endocrinolo gia				
			RC00 40	Pubertà precoce idiopatica		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Endocrinolo gia				



	RC0060 - Werner sindrome di																
PRN Malattie delle ghiandole endocrine A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale "Giovanni XXIII"	RC0010 - Deficienza di ACTH	Deficienza di ACTH								Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria (auto candidatur a)						
	RC0020 - Kallmann sindrome di									A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie metaboliche e Endocrinologia					
	RC0030 - Reifenstein sindrome di	Kallmann sindrome di								A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Endocrinologia	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie metaboliche e				
Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	RC0040 - Pubertà precoce idiopatica									Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria (auto candidatur a)						
	RC0050 - Leprecaunism o Werner sindrome di	Iperaldosteronismi primitivi								A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche e Endocrinologia					Nefrologia, Dialisi e Trapianto



				Endocrinologia					
	Presidio Ospedaliero Centrale - "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto			Nefrologia, Dialisi e Trapianto					
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"			Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche				
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	1/10.000 - 1-9/100.000	Sindromi adrenogenitali congenite	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Endocrinologia				
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"			Malattie metaboliche	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"				
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi		Reifenstein sindrome di	Pediatria (auto candidaturato)					
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		Poliendocrinopatie autoimmuni	Endocrinologia					Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"



			<i>Pediatria (auto candidatur a)</i>					
			Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Malattie Metabolich e				
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"				
RC00 40	Pubertà precoce idiopatica		Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria				
			Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Pediatria - UTIN				
RC00 50	Leprecauni smo *	<1/1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e				
RC00 60	Werner sindrome di *	1- 9/1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXII"	Malattie Metabolich e				



MALATTIE E DEL METABOLISMO AMINOACIDI PRN Malattie Metaboliche A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	RCG040 - Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi RCG050 - Disturbi del ciclo dell'urea	RCG 040 RCG 050	Disturbi del ciclo dell'urea	CISTINOSI 1-9 / 100 000- 1/200.000 HARTNUP MALATTIA DI 1-9 / 100 000- 1/24.000 ALCAPTONURIA 1-9 / 1.000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Malattie Metaboliche	Oftalmologia Universitaria	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Nefrologia pediatrica	Neuropsichiatria Infantile
				MALATTIA DELLE URINE A SCIROPO DI ACERO 1-9 / 1.000 000- 1/150.000 OMOCISTINURIA 1-9 / 100 000 IPERISTIDINEMIA 1-9 / 100 000	Ente ecclesiastico "Mullini" - Acquaviva delle Fonti	Neonatologia	Laboratorio Universitario di Biochimica Clinica	Genetica medica	Malattie Metaboliche	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico

Stampa ufficiale della Regione Puglia con firma manoscritta.

CARBOIDRATI		LIPIDI	
RCG060 - Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati. Escluso: Diabete mellito	RCG 060	Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati. Escluso: Diabete mellito	
"Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Oftalmologia Universitaria
	IRCCS "E Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Endocrinologia
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria	Endocrinologia



Farber RCG120 - Disordini del metabolismo delle purine e delle pirimidine RCG140 - Mucopolisacca- ridosi	RCG 080	Disturbi da accumulo di lipidi	FABRY MALATTIA DI 1-5 / 10 000 GAUCHER MALATTIA DI 1-9 / 100 000- 1/100.000 NIEMANN PICK MALATTIA DI 1-9 / 100 000- 1/130.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Nefrologia Universitaria	Endocrinologia	Centro Sovraziende Malattie rare - Medicina Interna Universitaria "C. Frugoni"		
	RCG 090	Mucopolisaccidi	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
	RCG 120	Disordini del metabolismo delle purine e delle pirimidine		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					



				Ente	Ematologia	Servizio di Immunoe matologia e Medicina Trasfusional e				
			Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Ematologia						
		RC0070 - Deficienza congenita di zinco	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
		RCG100 - Alterazioni congenite del metabolismo del ferro	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Ematologia con trapianto						
		RC0120 - Aceruloplasmi nemia congenita RC0150 - Wilson	IRCCS "Casa Sollevio della Sofferanza" - San Giovanni Rotondo	Epatologia (auto candidatura)						
		RCG100 - malattia di ipofosfatasia RC0170 - Rachitismo ipofosfatemico vitamina D resistente	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Ematologia						
			Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Ematologia	Medicina					
			IRCCS "S. De Bellis" - CASTELLANA GROTTE	Gastroenter ologia						



RC01 50	Wilson malattia di	1-9 / 100 000 (3.3 P)	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Neurologia "Amaducci"	Endocrinol ogia			
RC01 70	Rachitismo ipofosfate mico vitamina D resistente		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche e <i>Pediatria (auto candidatur a)</i>	Nefrologia pediatrica	Pediatria Generale e Specialistic a "B. Trambusti"	Nefrologia Universitari a		
RC01 80	Crigler- Najjar sindrome di *	1-9 / 100 000 (0.1 BP)	IRCCS "S.De Bellis" - CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi IRCCS "Casa Solievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria				

13

PRN Porfirie IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" Giovanni Rotondo	RCG110 - Porfirie	RCG 110	Porfirie		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Nefrologia	Medicina Interna Universitari a "G. Baccelli"	Reumatolo gia Universitar ia	Odontoiatri a			
PRN Amiloidosi I A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	RCG130 - Amiloidosi primarie e familiari	RCG 130	Amiloidosi primarie e familiari	1/100.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Ente Ecclesiastico "Cardinale G.	Nefrologia Universitari a Neurologia (auto candidatur a) Ematologia e Trapianto di Midollo Osseo Nefrologia, Dialisi e Trapianti Pediatria (auto candidatur a) Ematologia e Dialisi						

16

DISTURBI IMMUNITARI	PRN Disturbi Immunitari Azienda Ospedaliere - Università Foggia	RCG190 - Angioedema ereditario RCG200 - Carezza congenita di alfa 1 antitripsina	RCG0200	Carenza congenita di alfa1 antitripsina	1-5 / 10 000	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Malattie Apparato Respiratori o 4 (MAR4)	Panico" - Tricase												
			RCG150	Istiocitosi croniche	1,5/100.000	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Malattie Apparato Respiratori o 4 (MAR4)													
			RCG160	Immunodeficienze primarie		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria													
			RCG160	Immunodeficienze primarie		Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura)													
			RCG210	Behcet malattia di	1-9 / 100 000	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatologia Universitaria													
			RCG210	Behcet malattia di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Medicina Interna - U.O.S. Reumatologia													

h
15

	<p>PRN Disturbi Immunitari</p> <p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RC0190 - Angioedema ereditario RC0200 - Carenza congenita di alfa1 antitripsina</p>	<p>RC01 Angioedem a ereditario</p>	<p>1-9 / 100 000 (1.0 P *)</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Nefrologia Universitaria</p>	<p>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</p>	<p>Pediatria Ospedaliera (auto candidatur a)</p>	<p>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</p>	<p>Pediatria Ospedaliera (auto candidatur a)</p>	<p>Pediatria Ospedaliera (auto candidatur a)</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>
	<p>RCG150 - Istiocitosi croniche</p>	<p>RCG150 - Istiocitosi croniche</p>	<p>RCG 150</p>	<p>1-5 / 10 000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Malattie Apparato Respiratori O Ospedaliera</p>	<p>Pneumologi a Riabilitativa</p>	<p>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</p>	<p>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</p>	<p>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</p>	<p>Reumatologia Oncologia Oncologia Pediatrica Ospedaliera</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>
	<p>RCG160 - Immunodeficienze primarie</p>	<p>RCG160 - Immunodeficienze primarie</p>	<p>RCG 160</p>	<p>Ente Ecclesiastico</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Medicina Interna Universitaria "G. Baccelli"</p>	<p>Clinica medica I "A. Murri" (auto candidatur a)</p>	<p>Reumatologia Oncologia Oncologia Pediatrica Ospedaliera</p>	<p>Reumatologia Oncologia Oncologia Pediatrica Ospedaliera</p>	<p>Reumatologia Oncologia Oncologia Pediatrica Ospedaliera</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>

TICI	RDG 020	Difetti ereditari della coagulazione	CELLULE FALCIFORMI 1-5 / 10 000 PANCITOPENIA DI FANCONI 1-9 / 1 000 000 TALASSEMIA A	Presidio Ospedaliero Centrale - "S.S. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico	Ematologia	Pediatria	Ematologia Ospedaliere	Ematologia Ospedaliere	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"
RD0010 - Sindrome emolitico-uremica RD0020 - Emoglobinuria parossistica notturna RD0030 - Porpora di Henoch-Schönlein ricorrente RDG030 - Piastrinopatie ereditarie RDG040 - Trombocitopenie primarie ereditarie RD0040 - Neutropenia ciclica RD0050 - Malattia granulomatosa cronica	RDG 020	Difetti ereditari della coagulazione	CELLULE FALCIFORMI 1-5 / 10 000 PANCITOPENIA DI FANCONI 1-9 / 1 000 000 TALASSEMIA A	Presidio Ospedaliero Centrale - "S.S. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico	Ematologia	Pediatria	Ematologia Ospedaliere	Ematologia Ospedaliere	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"



EMOFILIA B 1-9 / 100 000- 1:30.000 maschi	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Emostasi e Trombosi															
	VON WILLEBRAND DI MALATTIA 1-5 / 10 000	Presidio Ospedaliero "Veris delli Ponti" - Scorrano	Medicina Generale														
	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale			Ostetricia e Ginecologia												
	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Genetica medica			Pediatria Universitaria												
	Ospedale "San Giacomo" - Monopoli (Bari)	Servizio Immunoematologia e Medicina Trasfusionale															



			Presidio Ospedaliero Centrale - "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto	Ematologia	S.C. Immunologia e medicina trasfusione e S.S. Coagulazione ed Emostasi (auto candidatura)										
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Nefrologia Universitaria	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"						Nefrologia pediatrica				
RDO 010	Sindrome emolitico - uremica		Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Ematologia	Nefrologia e Dialisi										
RDO 020	Emoglobinuria parossistica notturna	1/500.000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria (auto candidatura)											
			Ospedale "Mons. Dimiccoli" - Barietta	Ematologia (auto candidatura)											
			Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Ematologia Ospedaliera											



RDO 040	Neuropeni a ciclica	1-9 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Oncoematologia Pediatrica	Oncoematologia Pediatrica Ospedaliera								
RDO 050	Malattia granulomatosa cronica	1-9 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Ematologia	Oncoematologia Pediatrica Ospedaliera								
			A.O.U. Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia		Genetica medica									
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		<i>Pediatrica Ospedaliera (auto candidatura)</i>	Oncoematologia Pediatrica Ospedaliera								
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"									



MALATTI E DEL SISTEMA NERVOS O	SNC	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	RF0010 - Leucodistrofie	RDO 060	Cheidiak- Higashi malattia di *	< 500 casi	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oncologia e Oncoemato logia Pediatrica Ospedaliera					
			RF0020 - Ceroido - Lipofuscinosi RF0030 - Gangliosidiosi RF0010 - Alpers malattia di RF0020 - Kearns-Seyre Sindrome di RF0030 - Leigh malattia di RF0040 - Rett sindrome di RF0050 - Atrofia dentata rubropallidolu ysiana RF0060 - Epilessia mioclonica progressiva RF0070 - Mioclono essenziale ereditario RF0080 -	RFG0 10	Leucodistro fie	KRABBE MALATTIA DI 1-9 / 100 000- 1/100.000	IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)	Neuropsichi atria Infantile	Neurofisi ologia patologia			
				RFG0 20	Ceroido - Lipofuscino si		IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)					
							Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatur a)					
							Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatur a)					



Corea di Huntington RF0090 - Distonia di torsione idiopatica RF0040 - Malattie spinocerebellari	RF0030	Gangliosidosi	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neuropsichiatria Infantile	Malattie Metaboliche				
				Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile				
Adrenoleucodistrofia RF0130 - Lennox-Gastaut sindrome di RF0140 - West sindrome di RF0150 - Narcolessia	RF0020	Kearns-Sayre sindrome di	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
	RF0030	Leigh malattia di	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile				
				Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura)					
				Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)					
	RF0040	Rett sindrome di	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile				



Pediatrico "Giovanni XXIII"	<i>Ricerca e cura della Corea di Huntington e Malattie rare</i>					
IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo						
A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurologia "Amaducci"					
Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce	Neurologia					
Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Neurologia					
Presidio Ospedaliero Centrale - "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto	Neurologia					
Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Neurologia					
		RF00 80	Corea di Huntington	2.7/100.000 1-9 / 100 000		



				Ospedale "Di Venere" - Carbonara di Bari	Neurologia (auto candidatura)					
RF0090	Distonia di torsione idiopatica	1-9 / 1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurologia "Amaducci"						
RF0040	Malattie spinocerebellari	ATASSIA DI FRIEDREICH 1-9 / 100.000- 2.0/100.000 MARINESCO-SJOGREN SINDROME DI <1 / 1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurologia "Amaducci"	Malattie Apparato Respiratorio Universitario	Neuropsichiatria Infantile				
			IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Neurologia						
			Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" - Andria	Neurologia						
			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi						



WERDNIG-HOFFMAN MALATTIA DI 1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurologia "Amaducci"	Malattie Metaboliche	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neuropsichiatria Infantile
KUGELBERG	IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi			
WELANDER MALATTIA DI 1-9 / 1 000 000	Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura)			
KENNEDY MALATTIA DI 1-9 / 100 000	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Neonatologia con UTIN			
RF01 50	Atrofie muscolari spinali	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)			
RF01 20	Adrenoleucodistrofia	Neurofisiopatologia			
RF01 30	Lennox-Gastaut sindrome	Neuropsichiatria Infantile			



	di	RF01 40	West sindrome di	1-9 / 100 000	"Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triggiano Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triggiano Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Ambulatori o per l'epilessia e l'elettroencefalografia in età evolutiva Neurologia Neurologia Neurologia Ambulatori o per l'epilessia e l'elettroencefalografia in età evolutiva Pediatria Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura)																							
--	----	------------	------------------------	------------------	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



Primaria RF0170 - Steele - Richardson - Olszewski sindrome di				Ente ecclesiastico "Miuili" - Acquaviva delle Fonti Ospedale "Di Venere" - Carbonara di Bari	Neurologia <i>Neurologia (auto candidatur a)</i>	Genetica medica					
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		Neurologia "Amaducci"						
RF01 10 Sclerosi Laterale Primaria			IRCCS "Casa Solievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo		Neurologia						
RF01 70 Steele - Richardson - Olszewski sindrome di			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	1-9 / 100 000- 6.0/100.000	Neurofisiop atologia - "Amaducci"	Neurologia "Amaducci"					
RF0100 - Sclerosi Laterale Amiotrofica RF0110 - Sclerosi			Ente ecclesiastico "Miuili" - Acquaviva delle Fonti Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	1-9 / 100 000- 3.85/100.00 0	Neurologia						
Ente Ecclesiasti co "Cardinal e G. Panico" -			Ente Ecclesiastico		Neurologia						
SLA E AFFINI											

Stampato a cura della Direzione Regionale Sanitaria
32

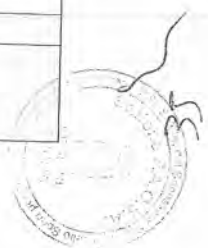
Tricase	Laterale Primaria RF0170 - Steele - Richardson - Olszewski sindrome di			"Cardinale G. Panico" - Tricase									
			RF01 10	Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce	Neurologia								
			RF01 70	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Neurologia								
		RF01 60		Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Neurologia								
		RF01 60		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Odontoiatria								
SNP	RF0160 - Melkersson - Rosenthal sindrome di RF0060 - Neuropatie ereditarie RF0180 - Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante RF0190 -	RF01 60		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurologia								
		RF00 60		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurofisiopatologia								
				A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche								



Eaton - Lambert sindrome di RFG070 - Miopatie congenite ereditarie RFG080 - Distrofie muscolari RFG090 - Distrofie miotoniche RFG100 - Paralisi normokaliemiche, ipo e iperkaliemiche	ATROFIA MUSCOLAR PERONEALE 1-5 / 10 000 POLINEURO PATIA RICORRENT E FAMILIARE 1-9 / 100 000 EREDOPATI A ATASSICA POLINEURITIFORME 1-9 / 1 000 000- 0.1/100.000 ROSENBERG-CHUTORIAN SINDROME DI 1-9 / 100 000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Neurologia Neurologia Unità per le disabilità gravi	Neurologia Neurologia Neurofisiopatologia Neurologia Neurofisiopatologia						
	Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante	RF0180	1-9 / 100 000- 1-7/100.000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Neurologia Neurofisiopatologia					



RF01	Eaton - Lambert sindrome di	1-9 / 1 000 000	Pediatrico "Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce	Neurologia (auto candidatura)								
RF00	Neurologia		Presidio Ospedaliero Centrale "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto	Neurologia									
RF02	Neurologia		Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Neurologia									
RF03	MIOPATIA CENTRAL CORE	1-9 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurofisiopatologia	Malattie Metaboliche	Neuropsihiatria Infantile							
RF04	MIOPATIE CONGENITE EREDITARIE		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurofisiopatologia	Malattie Metaboliche	Neuropsihiatria Infantile							
RF05	BECKER DISTROFIA DI	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurofisiopatologia	Malattie Metaboliche	Neuropsihiatria Infantile	Malattie Apparato Respiratorio Universitari						
RF06	DISTROFIE MUSCOLARI		IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi									
RF07	E		Ente Ecclesiastico	Genetica medica	Neurologia								



G- CHUTORIAN SINDROME DI 1-9 / 100 000	Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" -Andria IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Neurologia										
Polineurop atia cronica infiammato ria demielinizz ante	1-9 / 100 000- 1- 7/100.000	Neurologia										
RF01 80	BECKER DISTROFIA DI 1-9 / 100 000	Neurologia										
Distrofie muscolari	DISTROFIA MUSCOLAR E OCULO- GASTRO- INTESTINAL E <1 / 1 000 000	Pediatria										
RF00 80	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo											

38

DUCHENNE DISTROFIA DI 4.78/100.00 0- 1-9 / 100 000	Landouzy- Dejerine Distrofia di 1-9 / 100 000	Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatur a)										
STEINERT MALATTIA DI 12.5/100.00 0- 1-5 / 10 000	RFG0 90 Distrofie miotoniche	Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" - Andria	Neurologia										
THOMSEN MALATTIA DI 1-9 / 100 000- 1.0/100.000		Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Neonatalog ia con UTIN										
	RFG200 - Vitreoretinopa tia essudativa familiare RF0210 - Eales malattia di RF0220 - Behr Sindrome di RFG110 - Distrofie retiniche	A.O.U. Polinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a										
		A.O.U. Polinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"											
		MALATTIE DELL'APPAR ATO VISIVO											



ereditarie RFG120 - Distrofie ereditarie della corioide RF0230 - Ciclite eterocromica di	Azienda Ospedali- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Oftalmologi a Universitari a										
Fuch RF0240 - Atrofia essenziale dell'iride RF0250 - Emeralopia congenita RF0260 - Oguchi sindrome di RF0270 - Cogan	A.O.U. Polclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a										
sindrome di RF0270 - Cogan	A.O.U. Polclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a										
Degenerazioni della cornea RFG140 - Distrofie ereditarie della cornea RF0280 - Cheratocono RF0290 - Congiuntivite linea	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	<i>Oculistica (auto candidatur a)</i>										
RF0300 - Atrofia ottica di Leber	Azienda Ospedali- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Oftalmologi a Universitari a										Genetica medica
	Ente ecclesiastico "Miuili" - Acquava delle Fonti	Oculistica										
	10.0/100.00 0-											
	1-5 / 10 000											
	AMAUROSI CONGENITA											



			DI LEBER 1-9 / 100 000- 2.5/100.000	A.O.U. Polinamico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a				
RF01 20	Distrofie ereditarie della coroide*	1/100.000	DISTROFIA VITELLIFORME DI BEST 1-9 / 100 000	A.O.U. Polinamico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a				
RF02 30	Ciclite eterocromi ca di Fuch	1-9 / 1 000 000		A.O.U. Polinamico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a				
RF02 40	Atrofia essenziale dell'iride			Ente ecclesiastico "Mullini" - Acquaviva delle Fonti	Oculistica				
RF02 50	Emeralopia congenita*			A.O.U. Polinamico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi a Universitari a				
RF02 60	Oguchi sindrome di *			A.O.U. Polinamico di Bari -	Oftalmologi a Universitari				



RF02 70	Cogan sindrome di	Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	<i>Pediatria (auto candidatur a)</i>	Oftalmologi Universitari	Reumatolog ia Universitari a	Otorinolari ngoiatria Universitar ia				
RF01 30	Degenerazi oni della cornea	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi Universitari a	Oftalmologi Universitari a						
RF01 40	Distrofie ereditarie della cornea	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Ospedale "Di Venere" - Carbonara di Bari	<i>Oculistica (auto candidatur a)</i>	Oftalmologi Universitari a						
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi Universitari a							



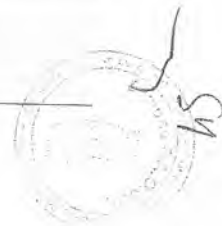
000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Ente ecclesiastico "Miuili" - Acquaviva delle Fonti Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Oculistica Oculistica Oftalmologia Universitaria					
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologia Universitaria					
RF02 80	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Ospedale "Di Venere" - Carbonara di Bari Ente ecclesiastico "Miuili" - Acquaviva delle Fonti Azienda Ospedaliero-	Oculistica Oculistica Oftalmologia	Oftalmologia Oftalmologia Oftalmologia				



		<p>RG0010 - Endocardite reumatica RG0020 - Poliangiomite microscopica RG0030 - Poliarterite nodosa RG0040 - Kawasaki sindrome di RG0050 -</p>	<p>RF02 90</p>	<p>Congiuntivi te lignea *</p>	<p>1:100.000</p>	<p>Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero Centrale - "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero Centrale - "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Universitari a</p>	<p>Universitari a</p>	<p>Universitari a</p>	<p>Universitari a</p>
<p>MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATOR IO</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RG0010 - Endocardite reumatica RG0020 - Poliangiomite microscopica RG0030 - Poliarterite nodosa RG0040 - Kawasaki sindrome di RG0050 -</p>	<p>RF03 00</p>	<p>Atrofia ottica di Leber</p>	<p>NEUROPATI A OTTICA EREDITARIA 1-9 / 100 000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Oftalmologi a Universitari a</p>	<p>Oftalmologi a Universitari a</p>	<p>Neurofisiologia patologica</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>
			<p>RG0010</p>	<p>Endocardite e reumatica</p>		<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Reumatologia Universitari a</p>	<p>Reumatologia Universitari a</p>		



Churg - Strauss sindrome di RG0060 - Goodpasture sindrome di RG0070 - Granulomatosi di Wegener RG0080 - Arterite a cellule giganti RG010 - Microangiopat ie trombotiche RG0090 - Takayasu malattia di RG0100 - Teleangectasia emorragica ereditaria RG0110 - Budd - Chiari sindrome di	RG0 020	Poliangioite microscopi ca	1-9 / 100 000	Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni	Universitaria a	Nefrologia Universitaria a Reumatologia Universitaria a Nefrologia, Dialisi e Trapianti Universitari a Nefrologia (auto candidatur a) Medicina interna - Reumatolo gia (auto candidatur a) Medicina interna - Reumatolo gia (auto candidatur a) Reumatologia Universitaria a	Reumatologia Universitaria a Reumatologia Universitaria a Medicina Interna Universitar ia "G. Baccelli"						
	RG0 030	Poliarterite nodosa	1-9 / 100 000										



XXIII"	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a								
	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria								
	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria								
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Ospedaliera						Reumatolog ia Universitari a		
	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Pediatria - UTIN						Medicina		
	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a								

Kawasaki
sindrome
di

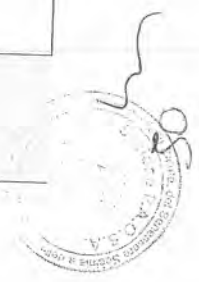
RG0
040



<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>
<p style="text-align: center;">RG0 050</p>	<p style="text-align: center;">Churg - Strauss sindrome di</p>	<p style="text-align: center;">0,75- 1,3/100.000 - 1.5/100.000</p>	<p style="text-align: center;">A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia</p>	<p style="text-align: center;">Reumatologia Universitaria</p>	<p style="text-align: center;">Medicina Interna Universitaria "G. Baccelli"</p>	<p style="text-align: center;">Nefrologia, Dialisi e Trapianti</p>	<p style="text-align: center;">Nefrologia Universitaria</p>	<p style="text-align: center;">Malattie Apparato Respiratorio Ospedaliera</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>
<p style="text-align: center;">RG0 060</p>	<p style="text-align: center;">Goodpasture sindrome di</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia</p>	<p style="text-align: center;">Nefrologia Universitaria</p>	<p style="text-align: center;">Malattie Apparato Respiratorio Ospedaliera</p>	<p style="text-align: center;">Nefrologia, Dialisi e Trapianti</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>	<p style="text-align: center;">[REDACTED]</p>



RG0100	Teleangectasia emorragica ereditaria	REN- DUSLER- WEBER MALATTIA DI 1-5 / 10 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro per la Teleangectasia emorragica ereditaria - Medicina Interna Universitaria "C. Frugoni"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Odontoiatria				
RG0110	Budd - Chiari sindrome di	1/100.000- 1.5/100.000 - 1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Gastroenterologia						



MALATTIE DEL SISTEMA DIGERENTE																				
R10010 - Acalasia R10030 - Gastroenterite eosinofila R10040 - Pseudo-ostruzione intestinale R10050 - Sindrome di Colangite primitiva sclerosante R10060 - Sprue celiaca R10070 - Malattia da inclusione dei microvilli R10080 - Linfangectasia intestinale	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	R10010 - Acalasia R10030 - Gastroenterite eosinofila R10040 - Pseudo-ostruzione intestinale R10050 - Sindrome di Colangite primitiva sclerosante R10060 - Sprue celiaca R10070 - Malattia da inclusione dei microvilli R10080 - Linfangectasia intestinale	Acalasia Colangite primitiva sclerosante	1-9 / 100-000- 8.1/100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE	Gastroenterologia Gastroenterologia
R10010 - Acalasia R10030 - Gastroenterite eosinofila R10040 - Pseudo-ostruzione intestinale R10050 - Sindrome di Colangite primitiva sclerosante R10060 - Sprue celiaca R10070 - Malattia da inclusione dei microvilli R10080 - Linfangectasia intestinale	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	R10010 - Acalasia R10030 - Gastroenterite eosinofila R10040 - Pseudo-ostruzione intestinale R10050 - Sindrome di Colangite primitiva sclerosante R10060 - Sprue celiaca	Acalasia	R10010 - Acalasia R10030 - Gastroenterite eosinofila R10040 - Pseudo-ostruzione intestinale R10050 - Sindrome di Colangite primitiva sclerosante R10060 - Sprue celiaca	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria	IRCCS "S. De Bellis" CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia (auto candidatura) Gastroenterologia Universitaria



R10070 - Malattia da inclusione dei microvilli R10080 - Linfangectasia intestinale	R100 30	Gastroente rite eosinofila	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria Ospedailer a (auto candidatur a) Pediatria	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Gastroente rologia Universitar ia																																						
															R100 40	Pseudo- ostruzione intestinale Sindrome di	IRCCS "S.De Bellis" - CASTELLANA GROTTE	Gastroente rologia ed endoscopia digestiva (auto candidatur a)																											
																															R100 50	Colangite primitiva sclerosante	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenter ologia Universitari a			Pediatria Generale e Specialistic a "B. Trambusti"								
R100 10	Diabete insipido nefrogenic o	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico	Nefrologia pediatrica	Nefrologia Universitari a	Pediatria Generale e Specialistic a "B. Trambusti"	Pediatria Generale e Specialistic a "B. Trambusti"																																							



**MALATTIE
DELL'APPAR
ATO
GENITO-
URINARIO**

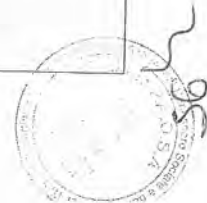
MALATTIE DELLA PELLE E DEL TESSUTO	"Giovanni XXIII"	Fibrosi retroperitoneale RJ0030 - Cistite interstiziale	RJ0020	Fibrosi retroperitoneale	1-9 / 100000	"Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatría (auto candidatur a)	Nefrologia Universitaria	"Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Urologia (auto candidatur a per trasferimen to)	Nefrologia, Dialisi e Trapianti	Nefrologia Universitaria	"Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Dermatologia	1-5 / 100000-27.0/100.000	Dermatite erpetiforme	RL0020	RL0010 - Eritrocheratolisi Hiemalis RL0020 -	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale
																						A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"
																						A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"

53

SOTTOCUTA NEO	Dermatite erpetiforme RL0030 - Pemfigo RL0040 - Pemfigoide bolloso RL0050 - Pemfigliode benigno delle mucose RL0060 - Lichen sclerosus et atrophicus	Pediatrico "Giovanni XXIII"	RL00 30	Pemfigo	Ente ecclesiastico "Mitulli" - Acquaviva delle Fonti Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase Presidio Ospedaliero Centrale - "SS. Annunziata - S.G. Moscati" - Taranto Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Dermatologia Dermatologia Dermatologia e Venereologia Universitaria Dermatologia Dermatologia Medicina Dermatologia Dermatologia	Odontoiatria Dermatologia Dermatologia Dermatologia Dermatologia												



MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSC OLARE E DEL TESSUTO CONNETTIV O	Azienda Ospedale Universita "Ospedali Riuniti" - Foggia	RM0010 - Dermatomi e RM0020 - Polimiosite RM0030 - Connettivite mista RM0040 - Connettiviti indifferenziate Fascite e RM0050 - Fascite diffusa RM0060 - Policondrite	RM0010	Dermatomi osite	1-9 / 100 000	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a														
			RM0020	Polimiosite	1-9 / 100 000	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a														
			RM0030	Connettivite mista		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Medicina Interna - U.O.S. Reumatolog ia														
			RM0040	Connettiviti indifferenziate	1-9 / 100 000	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a														
			RM0050	Fascite diffusa		Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a														
			RM0060	Policondrite		Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatolog ia Universitari a														



RM0060	Policondritie	1/285.000	Foggia	Reumatologia Universitaria						
RMG010	Connettiviti indifferenziate		Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Reumatologia Universitaria Medicina Interna - U.O.S. Reumatologia						
RM0010 - Dermatomi RM0020 - Polimiosite RM0030 - Connettivite mista RMG010 - Connettiviti indifferenziate RM0040 - Fascite eosinofila RM0050 - Fascite diffusa RM0060 - Policondritie	Dermatomi 1-9 / 100 000		Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Medicina Interna - Reumatologia (auto candidatura) <i>Medicina interna - Reumatologia (auto candidatura)</i>	Medicina Interna Universitaria "G. Baccelli"					
RM0020	Polimiosite	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Reumatologia Universitaria	Medicina Interna Universitaria "G. Baccelli"					
RM0060	Policondritie		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Reumatologia Universitaria	Medicina Interna Universitaria "G. Baccelli"	Nefrologia Universitaria	Neurofisiologia		Pediatria Ospedaliera	

ARS PUGLIA
REGIONE PUGLIA

RM0 030	Connettività mista	1-9 / 100 000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Medicina interna - Reumatologia (auto candidatura)	Medicina interna (auto candidatura)	Neurofisiologia Nefrologia Universitaria	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"
RMG 010	Connettività indifferenziate		Presidio Ospedaliero "L. Bonomo" - Andria A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Medicina interna (auto candidatura) Medicina Interna Reumatologia Universitaria	Pediatria Ospedaliera (auto candidatura) Pediatria Ospedaliera Medicina Interna Universitaria "G. Baccelli"		



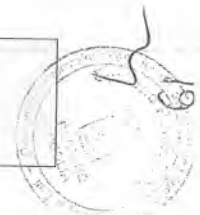
RMO 040	Fascite eosinofila				RMO 050	Fascite diffusa				RMO 060	Policondrite	1/285.000							



MALFORMAZIONI DEL SISTEMA NERVOSO IRCSS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	RN0010 - Arnold - Chiari sindrome di	RN0010	Arnold - Chiari sindrome di		Pediatrico "Giovanni XXIII"	Genetica Medica	Neurologia					
	RN0020 - Microcefalia	RN0020	Microcefalia		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0030 - Agenesia cerebellare	RN0030	Agenesia cerebellare		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0040 - Joubert sindrome di	RN0040	Joubert sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0050 - Lissencefalia	RN0050	Lissencefalia		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0060 - Oloprosencefalia	RN0060	Oloprosencefalia		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0070 - Chiray Foix Sindrome di	RN0070	Chiray Foix Sindrome di	1-9 / 100000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0080 - Disautonomia familiare	RN0080	Disautonomia familiare		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
	RN0300 - Sindrome da regressione caudale	RN0300	Sindrome da regressione caudale		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
RN0990 - Moebius sindrome di	RN0990	Moebius sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
RN1490 - Isaacs	RN1490	Isaacs		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
RN1570 - Neuroacantocitosi	RN1570	Neuroacantocitosi		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						

60

RN1740 - Walker-Warburg sindrome di RN1750 - Weill-Marchesani sindrome di RN0710 - Melas sindrome di RN0720 - Merff sindrome RN1760 - Zellweger sindrome di	RN0710 - Melas sindrome di	RN0710 - Melas sindrome di	1:50000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria												
RN0010 - Arnold - Chiari sindrome di RN0020 - Microcefalia RN0030 - Agnesia cerebellare RN0040 - Joubert sindrome di RN0050 - Lissencefalia RN0060 - Oloprosencefalia RN0070 - Chiray Foix Sindrome di RN0080 - Disautonomia familiare RN0300 -	RN0010 - Arnold - Chiari sindrome di RN0030 - Agnesia cerebellare di	RN0010 - Arnold - Chiari sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale													
	RN0020 - Microcefalia	RN0020 - Microcefalia		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Genetica medica													
	RN0040 - Joubert sindrome di	RN0040 - Joubert sindrome di		Ente ecclesiastico "Mullj" - Acquaviva delle Fonti	Genetica medica													
	RN0050 - Lissencefalia	RN0050 - Lissencefalia		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile												
	RN0060 - Oloprosencefalia	RN0060 - Oloprosencefalia		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile												
	RN0070 - Chiray Foix Sindrome di	RN0070 - Chiray Foix Sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile												
	RN0080 - Disautonomia familiare	RN0080 - Disautonomia familiare		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile												
	RN0300 -	RN0300 -		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatria Infantile												



Sindrome da regressione caudale RN0990 - Moebius sindrome di RN1490 - Isaacs Sindrome di RN1570 - Neuroacantocitosi RN1740 - Walker-Warburg sindrome di RN1750 - Weill - Marchesani sindrome di RN0710 - Melas sindrome di RN0720 - Merff sindrome RN1760 - Zellweger sindrome di	RNO040	Joubert sindrome di	1-9 / 100 000	Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Nefrologia pediatrica				
	RNO050	Lissencefalia		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale				
	RNO060	Oloprosencefalia		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Nefrologia pediatrica				
	RNO080	Disautonomia familiare	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neurofisiologia					
	RNO300	Sindrome da regressione caudale	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					

62

RN0 990	Moebius sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN1 740	Walker- Warburg sindrome di	1-9 / 1.000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN1 750	Weill - Marchesani sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN0 710	Melas sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN0 720	Merff sindrome		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN1 760	Zellweger sindrome d	1:50000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metabolich e	Neuropsichi atria Infantile				



RN0010 - Arnold - Chiari sindrome di	RN0010	Arnold - Chiari sindrome di		Pediatrico "Giovanni XXIII"	IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0020 - Microcefalia	RN0020	Microcefalia			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi									
RN0030 - Agnesia cerebellare	RN0030	Agnesia cerebellare			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0040 - Joubert sindrome di	RN0040	Joubert sindrome di			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0050 - Lissencefalia	RN0050	Lissencefalia			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0060 - Oloprosencefalia	RN0060	Oloprosencefalia			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0070 - Chiray Foix Sindrome di	RN0070	Chiray Foix Sindrome di			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0080 - Disautonomia familiare	RN0080	Disautonomia familiare			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0300 - Sindrome da regressione caudale	RN0300	Sindrome da regressione caudale			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN0990 - Moebius sindrome di	RN0990	Moebius sindrome di			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN1490 - Isaacs Sindrome di	RN1490	Isaacs Sindrome di			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
RN1570 - Neuroacantoci	RN1570	Neuroacantoci			IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)									
IRCCS "E. Medea" - Brindisi			1-9 / 100 000												



MALFORMAZIONI OCULARI	tosi RN1740 - Walker-Warburg sindrome di RN1750 - Weill - Marchesani sindrome di RN0710 - Melas sindrome di RN0720 - Merff sindrome RN1760 - Zellweger sindrome di	RNO 710 Melas sindrome di	IRCCS "Casa Medea" - Brindisi	"E. - Brindisi Unità per le disabilità gravi (auto candidatura) a)						
	RN0090 - Axenfeld-Rieger anomalia di RN0100 - Peter anomalia di RN0110 - Aniridia RN0120 - Coloboma congenito del disco ottico RN0130 - Morning Glory anomalia di RN0140 - Persistenza della membrana	RNO 110 RNO 120 RNO 130 RNO 860	Aniridia Coloboma congenito del disco ottico Morning Glory anomalia di De Morsier sindrome di	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica Genetica Medica Genetica Medica Genetica Medica	Oculistica Oculistica Oculistica Pediatria				



<p>pupillare RN0860 - De Morsier sindrome di RN1050 - Rieger sindrome RN1220 - Stickler sindrome di RN1580 - Norrie malattia di RN1720 - Vogt- Koyanagi- Harada sindrome di RN0090 - Axenfeld- Rieger anomalia di RN0100 - Peter anomalia di RN0110 - Aniridia RN0120 - Coloboma congenito del disco ottico RN0130 - Morning Glory anomalia di RN0140 - Persistenza della membrana pupillare</p>	<p>RN1 220</p>	<p>Stickler sindrome di</p>	<p>1-9 / 100 000</p>	<p>IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo</p>	<p>Genetica Medica</p>	<p>Pediatria</p>				
<p>Vogt- Koyanagi- Harada sindrome di RN1 720</p>	<p>RN1 720</p>	<p>Vogt- Koyanagi- Harada sindrome di</p>		<p>IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo</p>	<p>Genetica Medica</p>	<p>Oculistica</p>				
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RN0 090</p>	<p>Axenfeld- Rieger anomalia di</p>	<p>1-9 / 1 000 000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>	<p>Oftalmologi a Universitari a</p>				
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RN0 100</p>	<p>Peter anomalia di</p>	<p><1 / 1.000 000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Oftalmologi a Universitari a</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>				
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RN0 110</p>	<p>Aniridia</p>	<p>1-9 / 100 000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Oftalmologi a Universitari a</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>				

66

RN0860 - De Morsier sindrome di	RN0120	Coloboma congenito del disco ottico	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologia Universitaria	Malattie Metaboliche				
RN1050 - Rieger sindrome	RN0130	Morning Glory anomalia di	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologia Universitaria					
RN1120 - Stickler sindrome di	RN0140	Persistenza della membrana pupillare	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologia Universitaria					
RN1580 - Norrie malattia di									
RN1720 - Vogt-Koyanagi-Harada sindrome di									
	RN0860	De Morsier sindrome di	IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)					
	RN1050	Rieger sindrome *	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologia Universitaria	Odontoiatria	Malattie Metaboliche			



		XXIII"												
RN1 220	Stickler sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Oftalmologi Universitari									
RN1 580	Norrie malattia di *	300 casi pubbl.	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Oftalmologi Universitari										
RN1 720	Vogt- Koyanagi- Harada sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	<i>Reumatologia Universitaria (auto candidatura)</i>	Oftalmologi Universitari									
RN0 160	Atresia esofagea e/o fistola- tracheoeso- fagea	1-5/10.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria									
RN0 190	Ano imperforato	1-9 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria									
RN0 200	Hirschspru- ng malattia di	1-5 / 10.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria									
<p>IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" a" - San Giovanni Rotondo</p>		RN0160 - Atresia esofagea e/o fistola- tracheoesofaga												
<p>MALFORMAZIONI GASTRO- INTESTINALI</p>		RN0170 - Atresia del diggiuno RN0180 - Atresia o stenosi duodenale RN0190 - Ano imperforato												



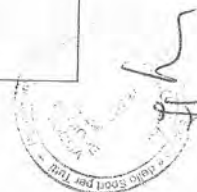
RNO200 - Hirschsprung malattia di RNO210 - Atresia biliare RNO220 - Caroli malattia di	RNO 210	Atresia biliare	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica			
RNO230 - Malattia del fegato policistico RNO320 - Gastroscisi RNO760 - Peutz-Jeghers sindrome di	RNO 220	Caroli malattia di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
RNO160 - Atresia esofagea e/o fistola-tracheoesofagea	RNO 160	Atresia esofagea e/o fistola-tracheoesofagea	1-5/10.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale	Chirurgia pediatrica	Malattie Metaboliche		
RNO170 - Atresia del digiuno RNO180 - Atresia o stenosi duodenale RNO190 - Ano imperforato RNO200 - Hirschsprung malattia di RNO210 - Atresia biliare RNO220 -	RNO 170	Atresia del digiuno	1-5/10.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche	Chirurgia pediatrica		
	RNO 180	Atresia o stenosi duodenale	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale	Chirurgia pediatrica	Malattie Metaboliche		

Stampa ufficiale della Regione Puglia con firma illeggibile.

Caroli malattia di RN0230 - Malattia del fegato policistico RN0320 - Gastroschisi RN0760 - Peutz-Jeghers sindrome di	RNO 190	Ano imperforato	1-9 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Chirurgia pediatrica	Malattie Metaboliche e Neonatale	Neonato- logia e Terapia Intensiva Neonatale		
	RNO 200	Hirschsprung malattia di	1-5 / 10 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Chirurgia pediatrica	Neonato- logia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e	Pediatria Generale e Specialistica a "B. Trambusti"	
	RNO 210	Atresia biliare	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Chirurgia pediatrica	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche e		
	RNO 220	Caroli malattia di		IRCCS "S.De Bellis" - CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Gastroenterologia				
RNO 230	Malattia del fegato policistico		IRCCS "S.De Bellis" - CASTELLANA GROTTE A.O.U. Policlinico di Bari -	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Gastroenterologia				



						Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	"B. Trambusti"							
	RNO 320	Gastroschisi	1-5/10.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale								
	RNO 760	Peutz-Jeghers sindrome di	1-9 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro Sovraziendale Malattie rare - Medicina Interna Universitaria "C. Frugoni"	Odontoiatria	Endocrinologia							
	RNO 250	Rene con midollare a spugna		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria								
	RNG 010	Pseudoermafroditismi		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria								
	RN1 190	Sindrome unghia - rotula	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria								
MALFORMAZIONI GENITO-URINARIE	RNO240 - Ermafroditismo vero RNO250 - Rene con midollare a spugna RNG010 - Pseudoermafroditismi RN1190 - Sindrome unghia - rotula RN1360 - Alport			IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo										



sindrome di RN1730 - Wagr sindrome	RN1 360	Alport sindrome di	Alstrom Sindrome di 1-9 / 1.000 000	Alport sindrome di 1-9 / 100 000	Rotondo	Nefrologia, Dialisi e Trapianti						
					Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia							
					IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria					
RN0240 - Ermafroditism o vero	RN0 240	Ermafrodit ismo vero	1-9 / 100 000		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche					
	RN0250 - Rene con midollare a spugna RNG010 - Pseudoerm afroditismi RN1190 - Sindrome ungaria - Totula RN1360 - Alport sindrome di RN1730 - Wagr sindrome	RN0 250	Rene con midollare a spugna			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXIII"	Nefrologia Universitaria "B. Trambusti"			Nefrologia pediatrica		
RNG 010		Pseudoerm afroditismi			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXIII"	Endocrinolo gia			Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche e		
					Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria (auto candidatur a)						

[Handwritten signature and stamp]

		RN1 190	Sindrome unghia - rotula	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche	Nefrologia Universitaria	Otorinolaringoiatria Universitaria		
		RN1 360	Alport sindrome di	Alstrom Sindrome di 1-9 / 1.000 000 Alport sindrome di 1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Nefrologia Universitaria	Nefrologia Universitaria	Nefrologia Universitaria	Nefrologia pediatrica			
		RN1 730	Wagr sindrome	<1/100.000 nati	Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" - Lecce A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche		Malattie Metaboliche				
MALFORMAZIONI CONDROSIE OSSEE	IRCCS "Casa Solfiavo della Sofferenza" a" - San Giovanni Rotondo	RN0260 - Focomelia RN0270 - Deformità di Sprengel RN0280 - Acrodisostosi RN0290 - Camptodattilia familiare RN0310 - Klippel-Feil sindrome di RN0500 -	Condrosist rofie congenite	ACONDROPLASIA 1-9 / 100 000 ESOSTOSI MULTIPLE <1 / 1.000 000 KNIEST DISPLASIA <1 / 1.000 000 SINDROME CAMPTOM	IRCCS "Casa Solfiavo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Malattie Metaboliche	Genetica Medica	Genetica Medica	Pediatria			

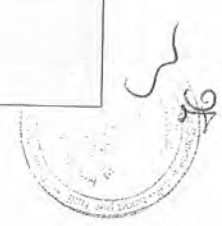
<p>Condrodistrofi e congenite RNG060 - Osteodistrofie congenite RN0330 - Ehlers - Danlos sindrome di RN0340 - Adams - Oliver Sindrome di RN0370 - Dyggve- Melchior- Clausen (DMC) Sindrome di RN0380 - Filippi Sindrome di RN0390 - Greig sindrome di, Cefalopolisind attilia RN0400 - Jackson-Weiss sindrome di RN0410 - Jarcho-Levin sindrome di RN0430 - Poland sindrome di RN0450 - Sindrome cerebro- costo- mandibolare</p>	<p>RNG 060</p>	<p>Osteodistrofie congenite</p>	<p>ELICA <1 / 1 000 000</p>	<p>DISPLASIA CRANIOE TAFISARIA <1 / 1 000 000 DISPLASIA SPONDILIOE PIFISARIA TARDA 1-9 / 100 000 CONRADI- HUNERMA NN SINDROME DI 1-9 / 1 000 000 DISPLASIA DIASTROFIC A E PSEUDODIA STROFICA 1-9 / 100 000 McCUNE- ALBRIGHT</p>	<p>IRCCS "Casa Solliievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo</p>	<p>Genetica Medica</p>	<p>Pediatria</p>
--	--------------------	-------------------------------------	--	--	---	----------------------------	------------------

Stampa circolare con data 13/03/2017 e firma illeggibile.

RN0470 - Sindrome oto- palato - digitale RN0480 - Sindrome trisma pseudocamptot dattilia RN1440 - Displasia oculo - digito - dentale RN1450 - Displasia spondiloeipifis aria congenita RN1510 - Klippel - Treunaunay sindrome di	SINDROME DI 1-9 / 1.000 000	IRCCS "Casa Solliero della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "Casa Solliero della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo IRCCS "Casa Solliero della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica Genetica Medica Genetica Medica	Medicina Interna Pediatria Pediatria		
RN0 330 Ehlers - Danlos sindrome di						
RN0 340 Adams - Oliver Sindrome di						
RN0 390 Greig sindrome di, Cefalopolisi ndattilia	<1 / 1.000 000					



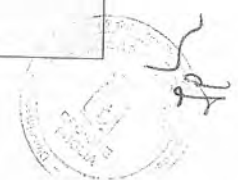
		<p>RN0260 - Focomelia RN0270 - Deformità di Sprengel RN0280 - Acrodisostosi RN0290 - Campotodattilia familiare RN0310 - Klippel-Feil sindrome di RNG050 - Condrodistrofi e congenite RNG060 - Osteodistrofie</p>	<p>RNO 430</p>	<p>Poland sindrome di</p>	<p>1-9 / 100 000</p>	<p>IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia</p>	<p>Genetica Medica Chirurgia Plastica e Ricostruttiva</p>	<p>Pediatria</p>				
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RNO 260</p>	<p>Focomelia</p>			<p><1 / 1 000</p>	<p>Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Genetica medica Malattie Metaboliche</p>	<p>Pediatria</p>				
	<p>RNO 470</p>	<p>Sindrome oto-palato-digitale</p>			<p><1 / 1 000</p>	<p>IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo</p>	<p>Genetica Medica</p>	<p>Pediatria</p>				
	<p>RN1 510</p>	<p>Klippel - Treunauna y sindrome di</p>			<p><1 / 1 000</p>	<p>IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo</p>	<p>Genetica Medica</p>	<p>Pediatria</p>				
	<p>RNO 270</p>	<p>Deformità di Sprengel</p>			<p><1 / 1 000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>					



<p>Sindrome trisma pseudocamptodattilia RN1440 - Displasia oculo - digito - dentale RN1450 - Displasia spondiloepifisaria congenita RN1510 - Klippel - Treunaunay sindrome di</p>	<p>000</p>	<p>DISPLASIA CRANIOME TAFISARIA <1 / 1.000 DISPLASIA SPONDILOEPIFISARIA TARDA 1-9 / 100 CONRAD-HUNERMANN SINDROME DI 1-9 / 1.000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>	<p>Odontoiatria</p>	<p>Reumatologia Universitaria</p>	<p>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</p>		
			<p>IRCCS "E. Medea" Brindisi</p>	<p>Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)</p>					
			<p>Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase</p>	<p>Genetica medica</p>					



000 DISPLASIA DIASTROFIC A E PSEUDODIA STROFICA 1-9 / 100 000 McCUNE- ALBRIGHT SINDROME DI 1-9 / 1.000 000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	<i>Pediatria (auto candidatur a)</i>						
	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina interna Universitari a "C. Frugoni"	Reumatolog ia Universitari a	Malattie Metabolich e	Odontoiatri a			
RNO 330 Ehlers - Danlos sindrome di	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	<i>Pediatria (auto candidatur a)</i>						
	IRCCS "E. Medea" Brindisi	<i>Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)</i>						
	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Genetica medica						
RNO 340 Adams - Oliver	A.O.U. Policlinico di	Malattie Metabolich						



RNO 390	Greig sindrome di, Cefalopolisi mandattilia	<1 / 1 000 000	Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
RNO 400	Jackson-Weiss sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale				
RNO 410	Jarcho-Levin sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
RNO 430	Poland sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Malattie Metaboliche Genetica medica					



									Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)					
									"E. - IRCCS Medea" Brindisi					
RNO 450	Sindrome cerebro- costo- mandibolar e	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e										
RNO 470	Sindrome oto-palato -digitale	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Odontoiatri a Malattie Metabolich e										
RNO 480	Sindrome trisma pseudocam ptodattilia		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e										
RN1 440	Displasia oculo - digo - dentale		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Odontoiatri a Malattie Metabolich e										
RN1 450	Displasia spondiloepi fisaria congenita		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e										

81

	RN1 510	Klippel - Treunauna y sindrome di	<1 / 1 000 000	XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolic e				
RN0150 - Blue Rubber Bleb Nevus RNG070 - Ittiosi congenite RN0500 - Cutis laxa RN0510 - Incontinentia pigmenti RN0520 - Xeroderma pigmentoso RN0530 - Cheratosi follicolare acuminata RN0540 - Cute marmorea teleangectasic a congenita RN0550 - Darier malattia di RN0560 - Discheratosi			ITTIOSI HYSTRIX, CURTH- MACKLIN TYPE <1 / 1 000 000 ITTIOSI LAMELLARE RECESSIVA 1-9 / 1 000 000 ITTIOSI TIPO HARLEQUIN <1 / 1 000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica Pediatría					
MALFORMA ZIONI DERMATOL OGICHE					IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza " - San Giovanni Rotondo					
	RND 500	Cutis laxa	< 100 casi	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica Pediatría					
	RND 510	Incontinent ia pigmenti	1-9 / 1 000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica Pediatría					

81

Congenita RNO570 - Epidermolisi bollosa RNO580 - Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RNO590 - Eritrocheratodermia Variabile RNO600 - Ipercheratosi epidermolitica RNO610 - Ipoplasia focale dermica RNO620 - Pachidermoepi-riostosi RNO630 - Pseudoxantoma elastico RNO640 - Aplasia congenita della cute RNO650 - Parry - Romberg sindrome di RNO1480 - Ipomelanosi di tipo	RNO 520	Xeroderma pigmentoso	1/1.000.000 in America e in Europa	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RNO 550	Darier malattia di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Dermatologia			
	RNO 570	Epidermolisi bollosa	1-9 / 100 000 (Eb semplice)	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RNO 580	Eritrochera todermia simmetrica progressiva		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RNO 610	Ipoplasia focale dermica		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RNO 620	Pachidermoepiostosi		Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Reumatologia Universitaria				
	RNO 630	Pseudoxantoma elastico	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Medicina Interna			



RN1500 - Krid Sindrome di RN1650 - Sindrome del nervo displastico RN1660 - Sinfrome del nevo epidermale RN1700 - Sjogren - Larsonn sindrome di RN1710 - Tay Sindrome di	RNO 640	Aplasia congenita della cute	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 650	Parry - Romborg sindrome di *	Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Chirurgia Plastica e Ricostruttiv a					
	RN1 480	Ipomelanosis di dito	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RN1 650	Sindrome del nervo displastico	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Dermatolog ia				
	RN1 700	Sjogren - Larsonn sindrome di	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Medicina Interna				
RN0150 - Blue Rubber Bleb Nevus RNG070 - Ittiosi congenite RNO500 - Cutis laxa RN0510 - Incontinentia pigmenti RN0520 - Xeroderma	RNG 070	Ittiosi congenite	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale "Giovanni XXIII"	Dermatolog ia e Venereologi a Universitari a					

84

pigmentoso RN0530 - Cheratosi folicolare acuminata RN0540 - Cute marmorea teleangectasic a congenita RN0550 - Darier malattia di	RNO 500	Cutis laxa	<1 / 1.000 000	A.O.U. Policlinico di Bari Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
RN0560 - Discheratosi Congenita RN0570 - Epidermolisi bollosa	RNO 510	Incontinentia pigmenti	1-9 / 1.000 000	IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)				
RN0580 - Eritrocheratodermia simmetrica progressiva RN0590 - Eritrocheratodermia variabile	RNO 520	Xeroderma pigmentosum	1/1.000.000 in America e in Europa	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Dermatologia e Venereologia Università	Odontologia		
RN0600 - Ipercheratosi epidermolitica RN0610 - Ipoplasi focale dermica RN0620 - Pachidermopori RN0630 - Pseudoxantom	RNO 540	Cute marmorea teleangectasica congenita		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Dermatologia e Venereologia Università			

85

a elastico RN0640 - Aplasia congenita della cute RN0650 - Parry - Romberg sindrome di RN1480 - Ipomelanosi di ito RN1500 - Kid Sindrome di RN1650 - Sindrome del nervo displastico RN1660 - Sinfrome del nevo epidermale RN1700 - Sjogren - Larsonn sindrome di RN1710 - Tay Sindrome di	RNO 550	Darier malattia di	1-9 / 100 000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Dermatolog ia e Venereologi a Universitari a		Odontoiatr ia				
	RNO 570	Epidermolis i bollosa	1-9 / 100 000 (Eb semplice)	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Dermatolog ia e Venereologi a Universitari a	Reumatolo gia Universitari a (auto candidatur a)	Oftalmolog ia Universitar ia	Odontoiatri a	Nefrologia Universitari a		
	RNO 600	Ipercherato si epidermolit ica	1-9 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Dermatolog ia e Venereologi a Universitari a						
	RNO 620	Pachiderm operostosi		A.O.U. Policlinico di	Reumatolog ia						

86

						Universitari					
Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	<i>Pediatria (auto candidatur a)</i>	A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		1-9 / 100 000			
RNO 630	Pseudoxant oma elastico					A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		1-9 / 100 000			
RNO 640	Aplasia congenita della cute					A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"					
RN1 480	Ipomelanos i di ito					A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"					
RN1 660	Sinfrome del nevo epidermale					A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"					



REGIONE
PUGLIA
18

				IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)			
ANOMALIE CROMOSOMICHE	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo RNO660 - Down sindrome di RNO670 - Cri Du Chat malattia del RNO680 - Turner RNO690 - Klinefelter RNO700 - Wolf RNO710 - Hirschhorn RNO720 - Sindromi da aneuploidia cromosomica RNO730 - Sindromi da duplicazione/deficienza cromosomica	RNO 660 RNO 670	Down sindrome di Cri Du Chat malattia del	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG) IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali	Pediatria Neonatologia con UTIN Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura) Genetica Medica Neonatologia con UTIN	Genetica Medica		
				A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Odontoiatria			

80

RNO 680	Turner sindrome di	1-5 / 10 000	Riuniti" - Foggia IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica				
RNO 690	Klinefelter sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RNO 700	Wolf-Hirschhorn sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RNG 080	Sindromi da aneuploidia cromosomica	<1 / 1 000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RNG 090	Sindromi da duplicazione e/deficienza cromosomica		Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG) IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura)					
			IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica (auto candidatura)	Pediatria				
			Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatura)					



<p>RN0660 - Down sindrome di RN0670 - Cri Du Chat malattia del RN0680 - Turner sindrome di RN0690 - Klinefelter sindrome di RN0700 - Wolf - Hirschhorn sindrome di RNG080 - Sindromi da aneuploidia cromosomica RNG090 - Sindromi da duplicazione/deficienza cromosomica</p>	<p>RNO 660</p>	<p>Down sindrome di</p>	<p>1-5/10.000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>	<p>Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale</p>	<p>Odontoiatria</p>	<p><i>candidatur a)</i></p>
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RNO 660</p>	<p>Down sindrome di</p>	<p>1-5/10.000</p>	<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>Genetica medica</p>	<p>Medicina</p>		<p>Genetica medica</p>
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RNO 670</p>	<p>Cri Du Chat malattia del</p>		<p>IRCCS "E. Medea" - Brindisi</p>	<p>Unità per le disabilità gravi</p>			<p>Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)</p>
<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"</p>	<p>RNO 670</p>	<p>Cri Du Chat malattia del</p>		<p>A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico</p>	<p>Malattie Metaboliche</p>			<p>Malattie Metaboliche</p>



RNO 680	Turner sindrome di	1-5 / 10 000	"Giovanni XXIII" A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Malattie Metaboliche	Endocrinologia	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Odontoiatria
RNO 690	Klinefelter sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase Ente ecclesiastico "Mullini" - Acquaviva delle Fonti IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Endocrinologia	Malattie Metaboliche	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Odontoiatria
				Genetica medica	Ostetricia e Ginecologia		
				Genetica medica			
				Genetica medica	Endocrinologia		
				Genetica medica			
				Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)			

Official stamp of the Puglia Region with a handwritten signature.

RNG 700	Wolf - Hirschhorn sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
RNG 080	Sindromi da aneuploidia cromosomi ca	<1 / 1.000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
RNG 090	Sindromi da duplicazioni e/ deficienza cromosomi ca		Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triggiano	Ambulatori o per l'epilessia e l'elettroenc efalografia in età evolutiva						
			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
			Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triggiano	Ambulatori o per l'epilessia e l'elettroenc efalografia in età evolutiva						



P2

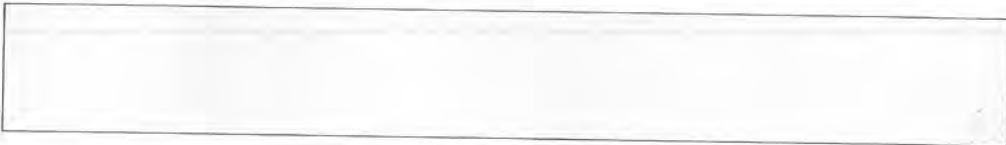
RNG020 - Artrogriposi multiple congenite RNG030 - Acrocefalosindattilia	RNG 020	Artrogriposi multiple congenite	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica				
RNG040 - Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia RNG0350 - Coffin-Lowry sindrome di RNG0360 - Coffin - Siris sindrome di RNG0420 - Pallister - W sindrome di RNG0440 - Sequenza sirenomicca RNG0460 - Sindrome femoro-facciale RNG0490 - Weaver sindrome di RNG0730 - Short sindrome RNG0740 - Ivemark sindrome di RNG0750 -	RNG 030	Acrocefalosindattilia	APERT SINDROME DI 1-9 / 100 000 GOODMAN SINDROME DI <1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RNG 040	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	CROUZON MALATTIA DI 1-9 / 1.000 000 DISPLASIA FRONTO-FACIO-NASALE <1 / 1.000 000 PIERRE ROBIN SINDROME DI <1 / 1.000 000 TREACHER COLLINS SINDROME DI 1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Genetica Medica Chirurgia Plastica e Ricostruttiva	Pediatria Neonatologia con UTIN			

IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo

MALFORMAZIONI COMPLESSE

P3

Sclerosi tuberosa RN0770 - Sturge - Weber sindrome di RN0780 - Von Hippel - Lindau sindrome di RN0790 - Aarskog sindrome di RN0800 - Antley-Bixler sindrome di RN0810 - Baller-Gerold sindrome di RN0820 - Beckwith- Wiedemann sindrome di RN0830 - Bloom sindrome di RN0840 - Borjeson sindrome di RN0850 - Charge associazione RN0870 - Dubowitz sindrome di RN0880 - Beckwith- Wiedemann sindrome di RN0890 -	RNO 350	Coffin- Lowry sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 360	Coffin - Siris sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 740	Ivemark sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 750	Sclerosi tuberosa	1-5 / 10.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 770	Sturge - Weber sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 780	Von Hippel - Lindau sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Medicina Interna				
	RNO 790	Aarskog sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RNO 810	Baller- Gerold sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni	Genetica Medica	Pediatria				



Freemam - Sheldon sindrome di RNO900 - Fryns sindrome di RNO910 - Goldenhar sindrome di RNO920 - Hermansky-Pudlak Sindrome di RNO930 - Holt-Oram sindrome di RNO940 - Kabuki sindrome della maschera RNO960 - Maffucci sindrome di RNO970 - Marshall sindrome di RNO980 - Meckel sindrome di RNO1000 - Nager sindrome di RNO1010 - Noonan sindrome di RNO1020 - Opitz sindrome di	RNO 820	Beckwith-Wiedeman sindrome di	1-5 / 10 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica						
	RNO 840	Borjeson sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
	RNO 870	Dubowitz sindrome di	150 casi	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
	RNO 890	Freemam - Sheldon sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
	RNO 910	Goldenhar sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
	RNO 930	Holt-Oram sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						
	RNO 940	Kabuki sindrome della maschera	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria						



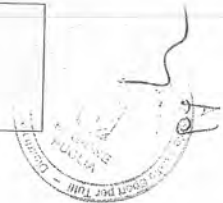
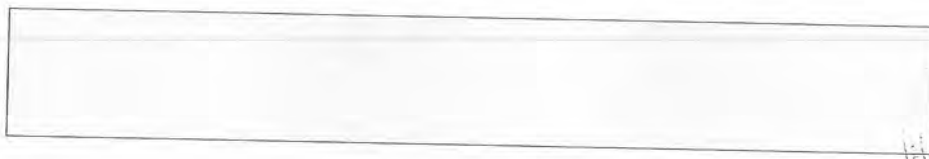
P5

RN1030 - Pallister-Hall sindrome di	RN0 950	Kartagener sindrome di	1/20.000	Presidio Ospedaliero "G. Tatarella" - Cerignola (FG)	Servizio di supporto Fibrosi Cistica (auto candidatur a)					
RN1040 - Pfeiffer sindrome di				IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica				
RN1060 - Roberts sindrome di										
RN1070 - Robinow sindrome di										
RN1080 - Russel - Silver sindrome di	RN0 980	Meckel sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1090 - Schinzel- Giedion sindrome di	RN1 000	Nager sindrome di	100 casi	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1100 - Seckel sindrome di										
RN1110 - Sequenza da ipocinesia fetale	RN1 010	Noonan sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1120 - Simpson- Golabi- Behmel sindrome di	RN1 040	Pfeiffer sindrome di	1/100.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1130 - Sindrome branchio - oculo - facciale	RN1 070	Robinow sindrome di	120 casi	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1140 - Sindrome										



PG

branchio-otorenale RN1150 - Sindrome cardio-facio- cutanea	RN1 080	Russel - Silver sindrome di	1- 9/1.000.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica				
RN1160 - Sindrome oculo - cerebro - cutanea	RN1 090	Schnitzel- Giedion sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1170 - Sindrome Proteo	RN1 100	Seckel sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1180 - Sindrome trico-rino - falangea	RN1 110	Sequenza da ipocinesia fetale	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1200 - Smith- Lemli- Opitz, tipo 1 sindrome di	RN1 120	Simpson- Golabi- Behmel sindrome di	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1210 - Smith - Magenis sindrome di										
RN1230 - Summit Sindrome di				Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Nefrologia, Dialisi e Trapianti					
RN1240 - Townes - Brocks sindrome di	RN1 140	Sindrome branchio- oto-renale		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
RN1250 - Vacterl associazione										



RN1260 - Wildervanck Sindrome di RN1270 - Williams sindrome di RN1280 - Winchester Sindrome di RN1290 - Wolfram sindrome di RN1300 - Angelman sindrome di RN1310 - Prader - Willi sindrome di RN1320 - Marfan sindrome di RN1330 - Sindrome da X fragile RN1340 - Aase- Smith sindrome di RN1350 - Alagille sindrome di RN1370 - Alstrom sindrome di RNG100 - Altre anomalie congenite multiple con ritardo	RN1 150	Sindrome cardio- facio- cutanea		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RN1 160	Sindrome oculo- cerebro- cutanea	<1 / 1.000 000	A.O.U. Poliniclinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
	RN1 170	Sindrome Proteo	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RN1 180	Sindrome trico- rino - falangea		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RN1 200	Smith- Lemli- Opitz, tipo 1 sindrome di	1/20.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria				
	RN1 250	Vacterl associazione		Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Neonatalogia con UTIN					
	RN1 270	Williams sindrome di		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica				

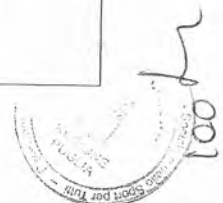


mentale RN1380 - Bardet - Biedl sindrome di RN1390 - Carpenter sindrome di RN1400 - Cockayne sindrome di RN1410 - Cornelia De Lange sindrome di RN1420 - De Santis Cacchione malattia di RN1430 - Denys -Drash sindrome di RN1460 - Fraser sindrome di RN1470 - Hay- Wells Sindrome di RN1520 - Landau- Kleffner sindrome di RN1530 - Leopard sindrome RN1540 - Levy- Hollister Sindrome di RN1550 - Marshall -	RN1 300	Angelman sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RN1 310	Prader - Willi sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Pediatria	Genetica Medica			
	RN1 320	Marfan sindrome di	1-5 / 10 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Medicina Interna			
	RN1 330	Sindrome da X fragile	1-5 / 10 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RN1 380	Bardet - Biedl sindrome di	1- 9/1.000.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RN1 410	Cornelia De Lange sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RN1 460	Fraser sindrome di	1/10.000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
	RN1 530	Leopard sindrome		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			



99

Smith sindrome di RN1560 - Neu - Laxova	RN1 620	Rubinstein - Taybi sindrome di	1-9 / 100 000	Rotondo IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
sindrome di RN1590 - Pallister - Killian	RN1 640	Sindrome cerebro - oculo- facio - scheletrica	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
sindrome di RN1600 - Pearson	RN1 670	Sindrome pterigio multiplo	<1 / 1.000 000	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
sindrome di RN1620 - Rubinstein - Taybi				Azienda Ospedaliero- Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Neonatolog ia con UTIN				
sindrome di RN1630 - Sindrome acrocallosa	RN1 690	Sindrome trombocito penica con assenza di radio		IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Genetica Medica	Pediatria			
RN1640 - Sindrome cerebro - oculo- facio - scheletrica									
RN1670 - Sindrome pterigio multiplo									
RN1680 - Sindrome trico -dento - ossea									
RN1690 - Sindrome trombocitope nica con assenza di									



radio	RNG020 - Artrogriposi multiple congenite	RNG020	Artrogriposi multiple congenite	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
	Acrocefalosindattilia RNG040 - Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	RNG040	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	APERT SINDROME DI 1-9 / 100 000	"E. Medea" - Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)					
	Coffin-Lowry sindrome di RNG0360 - Coffin - Siris sindrome di	RNG030	Acrocefalosindattilia	GOODMAN SINDROME DI <1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Odontoiatria	Malattie Metaboliche				
	Pallister - W sindrome di RNG0440 - Sequenza sirenomicca RNG0460 - Sindrome femoro-facciale RNG0490 - Weaver sindrome di RNG0730 - Short sindrome RNG0740 -	RNG040	Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia	CROUZON MALATTIA DI 1-9 / 1 000 000 DISPLASIA FRONTO-FACIO-NASALE <1 / 1 000 000 PIERRE ROBIN SINDROME	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Odontoiatria	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale			



Ivemark sindrome di RN0750 - Sclerosi tuberosa RN0770 - Sturge - Weber sindrome di RN0780 - Von Hippel - Lindau sindrome di RN0790 - Aarskog sindrome di RN0800 - Antley-Bixler sindrome di RN0810 - Baller-Gerold sindrome di RN0820 - Beckwith- Wiedemann sindrome di RN0830 - Bloom sindrome di RN0840 - Borjeson sindrome di RN0850 - Charge associazione RN0870 - Dubowitz sindrome di RN0880 -	RNO 350	Coffin- Lowry sindrome di	<1 / 1 000 000 TREACHER COLLINS SINDROME DI 1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
RNO 360	Coffin - Siris sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche							
RNO 420	Pallister - W sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche							
RNO 440	Sequenza sirenomelic a		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche							

102


Beckwith-Wiedemann sindrome di RN0890 - Freemam - Sheldon sindrome di RN0900 - Fyns sindrome di RN0910 - Goldenhar sindrome di RN0920 - Hermansky- Pudlak Sindrome di RN0930 - Holt- Oram sindrome di RN0940 - Kabuki sindrome della maschera RN0960 - Maffucci sindrome di RN0970 - Marshall sindrome di RN0980 - Meckel sindrome di RN1000 - Nager sindrome di RN1010 -	RNO 460	Sindrome femoro- facciale	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichi atria Infantile	Nefrologia Universitaria	Malattie Metaboliche	Neonatalog ia e Terapia Intensiva Neonatale	Dermatolog ia e Venereolog ia Universitaria
	RNO 490	Weaver sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
	RNO 730	Short sindrome	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
	RNO 750	Sclerosi tuberosa	1-5 / 10 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina interna Universitari a "C. Frugoni"					
				Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triggiano	Ambulatori o per l'epilessia e l'elettroenc efalografia in età evolutiva					

103

Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)	IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)
Noonan sindrome di RN1020 - Opitz sindrome di RN1030 - Pallister-Hall sindrome di RN1040 - Pfeiffer sindrome di RN1060 - Roberts sindrome di RN1070 - Robinow sindrome di RN1080 - Russel - Silver sindrome di RN1090 - Schinzel- Giedion sindrome di RN1100 - Seckel sindrome di RN1110 - Sequenza da ipocinesia fetale RN1120 - Simpson- Golabi- Behmel sindrome di RN1130 - Sindrome branchio -	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Genetica medica Odontoiatri a Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina interna Universitari a "C. Frugoni" Genetica medica Pediatria (auto candidatur a) Pediatria Generale e Specialistica "B. Malattie Metabolich e
RNO 770 Sturge - Weber sindrome di	1-9 / 100 000	
RNO 780 Von Hippel -Lindau sindrome di	1-9 / 100 000	Oftalmologi a Universitari a
RNO 790 Aarskog sindrome di		

culo - facciale RN1140 - Sindrome	RN1140 - Sindrome			Pediatrico "Giovanni XXII"											
branchio-oto- renale RN1150 - Sindrome	RN1150 - Sindrome	Antley- Bixler sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche										
cardio-facio- cutanea RN1160 - Sindrome	RN1160 - Sindrome	Ball- Gerold sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche										
oculo - cerebro - cutanea RN1170 - Sindrome	RN1170 - Sindrome	Beckwith- Wiedeman sindrome di	1-5 / 10 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neonatalog ia e Terapia Intensiva Neonatale	Pediatria Generale e Specialistic a "B. Trambusti"								
Proteo RN1180 - Sindrome	RN1180 - Sindrome	Bloom sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatría (auto- candidatur a)										
trico- rino - falangea RN1200 - Sindrome	RN1200 - Sindrome	Borjeson sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche										
Smith- Lemli- Opitz, tipo 1 sindrome di RN1210 - Smith - Magenis sindrome di	RN1210 - Smith - Magenis sindrome di			Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi											
RN1230 - Summit Sindrome di	RN1230 - Summit Sindrome di			A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche										
RN1240 - Townes - Brooks sindrome di	RN1240 - Townes - Brooks sindrome di														
RN1250 - Vacterl associazione	RN1250 - Vacterl associazione														

RN1260 - Wildervanck Sindrome di										
RN1270 - Williams sindrome di									Neonatalog ia e Terapia Intensiva Neonatale	
RN1280 - Winchester Sindrome di								Malattie Metaboliche e		
RN1290 - Wolfram sindrome di	Charge associazione							<i>Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)</i>		
RN1300 - Angelman sindrome di								"E. - Medea" Brindisi		
RN1310 - Prader - Willi sindrome di								A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		
RN1320 - Marfan sindrome di	Dubowitz sindrome di		150 casi					Endocrinolo gia	Malattie Metaboliche e	
RN1330 - Sindrome da X fragile								A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		
RN1340 - Aase- Smith sindrome di	EEC sindrome		1-9 / 100 000					Malattie Metaboliche e	Odontoiatri a	
RN1350 - Alagille sindrome di								A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"		
RN1370 - Alstrom sindrome di	Freemam - Sheldon sindrome di		<1 / 1 000 000					Malattie Metaboliche e		
RNG100 - Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	Fryns sindrome di		7/100.000					Malattie Metaboliche e		



 loc

RN1380 - Bardet - Biedl sindrome di	RNO 910	Goldenhar sindrome di	1-9 / 100 000	Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Odontoiatri				
RN1390 - Carpenter sindrome di				A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"						
RN1400 - Cockayne sindrome di	RNO 910	Goldenhar sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
RN1410 - Cornelia De Lange sindrome di										
RN1420 - De Santis Cacchione malattia di	RNO 930	Holt-Oram sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
RN1430 - Denys -Drash sindrome di										
RN1460 - Fraser sindrome di	RNO 940	Kabuki sindrome della maschera	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Nefrologia pediatrica			Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	
RN1470 - Hay -Wells sindrome di										
RN1520 - Landau-Kleffner sindrome di	RNO 950	Kartagener sindrome di	1/20.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche			Pediatria ospedaliera	
RN1530 - Leopard sindrome										
RN1540 - Levy-Hollister sindrome di	RNO 960	Maffucci sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche					
RN1550 - Marshall - Smith										

107

sindrome di RN1560 - Neu - Laxova	RNO 970	Marshall sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
sindrome di RN1590 - Pallister - Killian	RN1 000	Nager sindrome di	100 casi	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
sindrome RN1600 - Pearson	RN1 010	Noonan sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Odontoiatria		
sindrome di RN1630 - Sindrome acrocallosa	RN1 020	Opitz sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
Sindrome RN1640 - Sindrome cerebro - oculo- facio - scheletrica	RN1 030	Pallister- Hall sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
Sindrome pterigio multiplo RN1680 - Sindrome trico -dento - ossea	RN1 040	Pfeiffer sindrome di	1/100.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metaboliche				
RN1690 - Sindrome trombocitope nica con assenza di radio									

108

RN1 060	Roberts sindrome di	< 150 casi	Pediatico "Giovanni XXII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXII"	Malattie Metaboliche									
RN1 070	Robinow sindrome di	120 casi	Pediatico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche									
RN1 080	Russel- Silver sindrome di	1- 9/1.000.000	Pediatico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Centro Sovrazienda le Malattie rare - Medicina interna Universitari a "C. Frugoni"	Pediatria Generale e Specialistic a "B. Trambusti"							
RN1 090	Schinkel- Giedion sindrome di	<1 / 1 000 000	Pediatico "Giovanni XXII"	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatico "Giovanni XXII"	Pediatria (auto candidatur a)									

101

RN1 100	Seckel sindrome di	<1 / 1 000 000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Pediatria (auto candidatura)	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche											
RN1 110	Sequenza da ipocinesia fetale	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Odontoiatria													
RN1 120	Simpson-Golabi- Behmel sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche													
RN1 130	Sindrome branchio- oculo - facciale	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche													
RN1 140	Sindrome branchio-oto-renale		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Odontoiatria	Malattie Metaboliche												
			Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" - Foggia	Nefrologia, Dialisi e Trapianti													

011

RN1 150	Sindrome cardio- facio- cutanea	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	Malattie Metaboliche Genetica Medica	Nefrologia Universitaria	Nefrologia pediatrica		
RN1 160	Sindrome oculo - cerebro - cutanea	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
RN1 170	Sindrome Proteo	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
RN1 180	Sindrome trico-rino - falangea	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Odontoiatria			

M

RN1 200	Smith- Lemli- Opitz, tipo 1 sindrome di	1/20.000	XXII" A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Malattie Metaboliche e				
RN1 210	Smith - Magenis sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "E. Medea" Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)					
RN1 240	Townes - Brocks sindrome di	1- 9/1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXII"	Malattie Metaboliche e					
RN1 250	Vacterl associazione e		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXII"	Malattie Metaboliche e	Chirurgia pediatrica	Neonatology e Terapia Intensiva Neonatale			
RN1 270	Williams sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metaboliche e	Pediatria Generale e Specialistica "B.				

112

RN1 290	Wolfram sindrome di	1-9/1.000.000	Pediatrico "Giovanni XXIII" IRCCS "E. Medea" - Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Unità per le disabilità gravi Malattie Metaboliche	Oftalmologia Università Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"				
RN1 300	Angelman sindrome di	1-9 / 100 000	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triggiano A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria (auto candidatura) Ambulatorio per l'epilessia e l'elettroencefalografia in età evolutiva Malattie Metaboliche					
RN1 310	Prader - Willi sindrome di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"	Neonatalogia e Terapia Intensiva Neonatale Malattie Metaboliche e Endocrinologia				

1036

IRCCS "E. Medea" - Brindisi	Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"
Unità per le disabilità gravi (auto candidatura)	Pediatria	Malattie Metaboliche	Malattie Metaboliche	Genetica medica	Malattie Metaboliche
		Centro Sovraziendale Malattie rare - Medicina interna Università "C. Frugoni"			
		Oftalmologia Università			
		Odontoiatria			
RN1 320	Marfan sindrome di	1-5 / 10 000			
RN1 330	Sindrome da X fragile	1-5 / 10 000			
RN1 340	Aase-Smith sindrome di	<1 / 1 000 000			



114

RN1 350	Alagille sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche e	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"				
RN1 370	Alstrom sindrome di	1- 9/1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche e					
RNG 100	Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche e	Odontoiatri a				
			Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase	Genetica medica					
			IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)					
RN1 380	Bardet - Biedl sindrome di	1- 9/1.000.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche e	Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"				

115

RN1 390	Carpenter sindrome di	<1 / 1 000 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN1 400	Cockayne sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e					
RN1 410	Cornelia De Lange sindrome di	1-9 / 100 000	IRCCS "E. Medea" Brindisi A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)				Neonatalo gia e Terapia Intensiva Neonatale	
			Ente Ecclesiastico "Cardinale G. Panico" - Tricase Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi	Genetica medica Pediatría (auto candidatur a)					
RN1 420	De Santis Cacchione malattia di	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metabolich e					



RN1 430	Denys - Drash sindrome di	<1 / 1 000 000		Pediatrio "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrio "Giovanni XXIII"	Nefrologia pediatrica				
RN1 460	Fraser sindrome di	1/10.000		Pediatrio "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrio "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche				
RN1 520	Landau- Kleffner sindrome di			Presidio Territoriale "F. Fallacara" - Triigliano		Ambulatori o per l'epilessia e l'elettroenc efalografia in età evolutiva				
RN1 530	Leopard sindrome			Pediatrio "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrio "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche <i>Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti"</i>				
RN1 550	Marshall - Smith sindrome di	<1 / 1 000 000		Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi		<i>Pediatria (auto candidatura)</i>				
				Presidio Ospedaliero "A. Perrino" - Brindisi						
				Pediatrio "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale	Malattie Metaboliche				



117

RN1 560	Neu - Laxova sindrome di	<1 / 1 000 000	Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
RN1 590	Pallister - Killian sindrome di		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
RN1 600	Pearson sindrome di	<1 / 1 000 000	IRCCS "E. Medea" Brindisi	Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)						
RN1 610	Poems sindrome		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche						
RN1 620	Rubinstein - Taybi sindrome	1-9 / 100 000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Medicina Interna Università "G. Baccelli"	Reumatologia Università					
			A.O.U. Policlinico di Bari -	Malattie Metaboliche						



 118

di		Unità per le disabilità gravi (auto candidatur a)			
RN1 630	Sindrome acrocrallosa	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e
RN1 640	Sindrome cerebro - oculo- facio - scheletrica	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie, Metabolich e
RN1 670	Sindrome ptorigio multiplo	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" - San Giovanni Rotondo	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"
RN1 680	Sindrome trico -dento - ossea	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metabolich e
RN1 690	Sindrome trombocito	A.O.U. Policlinico di	A.O.U. Policlinico di	A.O.U. Policlinico di	Pediatría Generale e

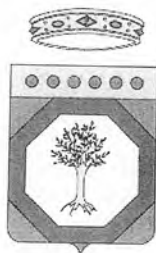
11 p dr

ALCUNE CONDIZIONI MORBOSE DI ORIGINE PERINATALE	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	RP0010 - Embriofetopatia rubeolica	RP00 10	Embriofetopatia rubeolica	<1.100.000	Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Specialistica "B. Trambusti"								
		RP0020 - Sindrome fetale da acido valproico	RP00 20	Sindrome fetale da acido valproico	sconosciuta	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatra Infantile	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neuropsichiatra Infantile	Specialistica "B. Trambusti"						
		RP0030 - Sindrome fetale da idantoina	RP00 30	Sindrome fetale da idantoina	sconosciuta	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatra Infantile	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neuropsichiatra Infantile	Specialistica "B. Trambusti"						
		RP0040 - Sindrome alcolica fetale	RP00 40	Sindrome alcolica fetale	1-2:1.000	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatra Infantile	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neuropsichiatra Infantile	Specialistica "B. Trambusti"						
		RP0050 - Apnea infantile	RP00 50	Apnea infantile		A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Malattie Metaboliche	Neuropsichiatra Infantile	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Malattie Metaboliche e Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	Neuropsichiatra Infantile	Specialistica "B. Trambusti"						
		RP0060 - Kernittero																		
		RP0070 - Fibrosi epatica congenita																		

120

SINTOMI, SEGNI E STATI MORBOSI MAL DEFINITI	RQ0010 - Gerstmann Sindrome di	RP00 60	Kernittero sconosciuta	XXIII" A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Neonatalog ia e Terapia Intensiva Neonatale						
		RP00 70	Fibrosi epatica congenita	A.O.U. Policlinico di Bari - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"	Nefrologia pediatrica						





**REGIONE
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER
TUTTI**

SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA

SERVIZIO ORGANIZZAZIONE ASSISTENZA OSPEDALIERA E SPECIALISTICA

ALLEGATO B

***CRITERI UTILIZZATI PER IL RICONOSCIMENTO A PRN E NODO DELLA RETE
REGIONALE MALATTIE RARE***

Il presente allegato è composto
di n. 4 (quattro) pagine esclusa la presente



Il Dirigente della Sezione SGO
(Giovanni Campobasso)

Allegato B

COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE
CRITERI UTILIZZATI PER IL RICONOSCIMENTO A PRN E NODO DELLA RETE REGIONALE
MALATTIE RARE

CRITERI GENERALI

Il Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) ha proceduto alla valutazione dell'attività di certificazione di malattia (numeri di pazienti diagnosticati) da parte dei presidi già individuati dalla DGR n. 1173/2015 e dei restanti presidi attivi in Regione non ancora accreditati, in modo da riconoscere tra loro quelli che possiedono la casistica necessaria e le caratteristiche organizzative, infrastrutturali, gestionali, di qualità prestazionale e di rapporto con l'utenza, di ricerca e formazione, tali da rispondere ai criteri e ai requisiti richiesti per diventare PRN.

Per l'individuazione dei Presidi, il CoReMaR ha tenuto conto di una serie di caratteristiche di funzionamento delle reti di tali centri, di infrastruttura tecnologica ed organizzativa su cui basare attività di tele consulenza, di attività garantite dal Coordinamento regionale per le malattie rare e di rapporti con le associazioni d'utenza, tali da rispondere a tutti i criteri previsti per le ERN dalla Commissione europea, permettendo alla Rete Regionale Pugliese (ReRP di cui alla DGR 158/2015, Allegato C, Modello Organizzativo Regionale) di adempiere a quanto da questi previsto.

In particolare, i principali criteri su cui l'istruttoria tecnica del CoReMaR si è basata sono stati i seguenti:

- a) per la selezione dei Presidi accreditati: avere una casistica sufficiente, un approccio multidisciplinare e multisettoriale, le infrastrutture necessarie per la diagnosi e la presa in carico globale delle persone, redigere il Piano Diagnostico Terapeutico (PDT) personalizzato, essere oggetto di monitoraggio e valutazione tramite il registro di popolazione attualmente in uso in Regione Puglia (SIMaRRP);
- b) per la selezione dei Nodi della Rete: individuare Unità Operative (UO), nell'ambito della rete ospedaliera pugliese, valutando i bisogni assistenziali multidisciplinari che il paziente, con diverse malattie rare, presenta (unica eccezione riguarda l'Ambulatorio per l'epilessia e l'elettroencefalografia in età evolutiva presso "F.Fallacara" di Triggiano vista la specificità dell'assistenza). La logica usata è quella di creare una rete di nodi ospedalieri in grado di garantire l'assistenza ospedaliera integrata ai servizi territoriali di prossimità al paziente. Rispetto all'organizzazione della rete regionale malattie rare, ogni PRN avrà due funzioni principali: il coordinamento dei nodi della rete regionale, la sorveglianza dell'equità del trattamento agli assistiti attraverso la condivisione dei Piani Diagnostico Terapeutici (PDT) concordati, la sorveglianza dell'efficacia dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), anche in funzione all'utilizzo dell'HTA. Questa prospettiva risponde in pieno alla definizione di PRN come unità funzionali composti da più UO, tendenzialmente nello stesso ospedale, ma anche in ospedali diversi. Tale definizione è ormai da tempo condivisa nel contesto europeo e italiano, in particolare dalla Community malattie rare alla quale hanno partecipato, insieme alle Associazioni di pazienti, il Ministero e le Regioni.

La rivisitazione dei centri accreditati, sulla base dei criteri e delle finalità sovraespresse, ha seguito da parte del CoReMaR due fonti informative e relative metodologie:

- 1) La fonte informativa SIMaRRP. Tale fonte si è dimostrata utile per valutare l'attività e il funzionamento dei PRN che sono già accreditati. In particolare, è stato analizzato il numero di certificati di diagnosi effettuate dai Presidi della regione. In questo modo, è stato possibile valutare la capacità della rete complessiva di coprire i bisogni della popolazione residente, la capacità di attrazione da fuori regione o fuori nazione, per conoscere i punti di forza e di debolezza interni. È stato calcolato quanto ogni centro partecipa al funzionamento della rete: la casistica, la percentuale rispetto al totale della rete, l'attrazione di ogni centro nel totale della rete. Pertanto viene escluso dalla rete quel nodo che non ha inserito nessun certificato di diagnosi nel SIMaRRP a partire dalla data di avvio del registro, 31/08/2012, ed entro il 31/05/2016. La scelta obbligatoria di un intervallo di tempo, necessaria all'elaborazione dei

Allegato B

dati, ha imposto l'esclusione dei dati che gli ospedali hanno inserito prima e dopo. E' stato valutato che questo non modificasse gli assetti complessivi dei singoli nodi ospedalieri all'interno della totalità della rete.

- 2) Tale fonte è stata utilizzata anche per valutare l'incremento, nel tempo, delle attività nei confronti dei bambini e delle persone con malattie rare.
- 3) Si sono calcolate le distribuzioni dei casi presenti in Puglia. Gli ospedali e le UO identificati sono stati quelli con il maggior numero assoluto di casi seguiti.

Alcuni ospedali hanno fatto istanza di ingresso nella rete malattie rare pugliese. Il CoReMaR ha curato l'istruttoria che si è basata sui criteri indicati dalle Linee Guida Regionali sulle Malattie Rare come da DGR 158/2015.

Si propone che le U.O. candidate siano ammesse con riserva all'ingresso nella rete e con la qualifica di nodi della ReRP per un periodo di osservazione pari ad 1 anno. L'attività di tali nodi provvisori verrà monitorata tramite il SIMARRP. Dopo dodici mesi la loro permanenza od esclusione dalla ReRP verrà valutata mediante apposita istruttoria, in base alla numerosità dei pazienti inseriti nel SIMARRP ed ai suddetti criteri presenti nelle Linee Guida Regionali sulle Malattie Rare come da DGR 158/2015.

CRITERI DI ACCREDITAMENTO PRN

1. L'individuazione dei PRN è stato effettuato tenendo in considerazione il possesso di endorsement alle ERN malattie rare da parte del Ministero della Salute, particolari specificità assistenziali e numero di pazienti inseriti nel SIMARRP relativamente ad un determinato gruppo di patologie.
2. Nella scelta del numero di PRN da individuare per ciascun gruppo di patologia, si è tenuto conto della prevalenza delle malattie.
3. Nel presente provvedimento non è stato possibile valutare le autocandidature relative alla presa in carico di tutte le entità nosologiche non presenti nel DM 279/01. Tali autocandidature verranno riesaminate a seguito dell'approvazione dei nuovi LEA.

CRITERI DI MANTENIMENTO/ESCLUSIONE/ACCETTAZIONE DEI NODI NELLA Rete Regionale Pugliese (ReRP) malattie rare

CRITERIO GENERALE

La riorganizzazione della Rete Malattie Rare si è avvalsa del Sistema Informativo Malattie Rare Regione Puglia – SIMARRP (arco temporale di riferimento: 31/08/2012 – 31/10/2016). Sono stati valutati i centri accreditati come da DGR 1173/2015.

Il principio fondante la riorganizzazione è la valutazione della concentrazione delle competenze (totale di pazienti diagnosticati). In ragione di ciò, sono rimasti nella rete, con qualifica di PRN, gli ospedali a maggior peso assistenziale, sono stati esclusi gli ospedali che non hanno inserito alcun certificato di diagnosi nel SIMARRP, e sono diventati nodi della ReRP gli ospedali di 2° livello che hanno inserito certificati nel SIMARRP e non hanno le caratteristiche di PRN (DM279/2001).

Le U.O. di nuova candidatura sono state ammesse come nodo della ReRP, con riserva e per un periodo di osservazione pari ad 1 anno. Alcune autocandidature erano state avanzate da U.O. già accreditate (DGR 1173/2015). Queste sono state respinte nei casi in cui le stesse UO non abbiano inserito pazienti



Allegato B

diagnosticati nel SIMARRP.

L'U.O. di nuova candidatura è stata ammessa, con riserva e per un periodo di osservazione pari ad 1 anno, come nodo del PRN accreditato per lo stesso gruppo di malattia e con il maggior numero di casi diagnosticati.

Nel caso in cui per una malattia risulta esserci solo un'autocandidatura viene mantenuto anche l'ospedale già certificatore seppur con zero certificati di diagnosi inseriti. La scelta tra eventuali più ospedali è ricaduta sull'ospedale che ha ricevuto l'endorsement dal Ministero per le ERNs e con il numero più alto di diagnosi nel gruppo della malattia di riferimento.

ECCEZIONI ALL'ESCLUSIONE

1. *Malattie a bassissima prevalenza*

Le **malattie a bassissima prevalenza** (prevalenza $\leq 1/100.000$) rappresentano un'eccezione alla regola generale di esclusione per assenza di certificati di diagnosi (dati SIMARRP). Per queste malattie è rimasto PRN l'ospedale con endorsement ministeriale per le ERNs.

Nel caso di coesistenza di più Ospedali precedentemente accreditati (con una o più U.O.) è rimasto nella rete solo l'Ospedale/Azienda con endorsement dal Ministero per le ERNs e con il numero più alto di diagnosi nel gruppo della malattia di riferimento.

2. *Tumori rari*

L'IRCCS Istituto tumori di Bari e l'Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale di Bari "Policlinico-Giovanni XXIII" - UO Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Ospedaliera rimangono nella rete MR. Inseriranno nel SIMARRP i propri pazienti con tumori rari extra DM279/01, nella Sezione "Segnalazione malattie non comprese nel DM279/01". Anche l'UO Oncologia Medica dell'IRCCS "De Bellis" di Castellana Grotte (BA), ospedale già nodo della rete MR, inserirà i propri pazienti con tumori stromali gastrointestinali rari e tumori neuroendocrini gastro-entero-pancreatici (extra DM279/01), nella Sezione "Segnalazione malattie non comprese nel DM279/01".

3. *Sindromi malformative*

Restano nella rete MR l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale di Bari "Policlinico-Giovanni XXIII" e l'IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo, per quelle malattie/gruppi di malattie per cui erano precedentemente accreditati e i cui dati di diagnosi risultano inseriti nel Registro Malformazioni Congenite della Puglia e non nel SIMARRP. Tali centri inseriranno nel SIMARRP i propri pazienti, nell'ottica di una progressiva integrazione fra i diversi registri pugliesi.

4. *Cistinuria*

Resta nella rete MR, con la qualifica di nodo (RCG040), l'ospedale "Miulli", la cui attività di presa in carico dei pazienti adulti è stata ad oggi certificata nel SIMARRP dal Centro Sovraziendale Malattie Rare.

5. *Sclerosi Laterale Amiotrofica*

Resta nella rete MR, con la qualifica di nodo, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria OO.RR. di Foggia, precedentemente accreditato per il codice RF0100 (Sclerosi Laterale Amiotrofica), in considerazione dell'attività svolta dall'UO Malattie dell'Apparato Respiratorio di presa in carico per gli aspetti respiratori.

Allegato B

6. Malattie epilettologiche pediatriche

L'ambulatorio per l'epilessia e l'elettroencefalografia in età evolutiva dell'Presidio Territoriale "F. Fallacara" – Triggiano è accreditato per le malattie epilettologiche dell'infanzia.

7. Malattie del sangue

Nella definizione dei nodi della rete ReRP malattie rare si è tenuto conto della organizzazione della Rete Ematologica Pugliese (REP)

8. CELIACHIA

Gli ospedali accreditati per celiachia sono elencati a parte

DESCRIZIONE DELL'ALLEGATO A

Nella prima colonna sono riportati i gruppi di malattia indicati dal DM279/2001. L'Europa, con le proprie raccomandazioni, e l'Italia, col proprio Piano Nazionale malattie rare, individuano i Presidi della Rete Nazionale (PRN) in riferimento ai gruppi di malattia e non alle singole malattie.

Nella seconda colonna sono elencati i PRN accreditati. L'Europa fa coincidere il presidio malattie rare con l'ospedale e non la singola Unità Operativa (UO). Salvo specificità, è PRN l'ospedale già inserito nella rete ERN (European Reference Network) per le malattie rare e col maggior numero di assistiti. Per malattie a maggiore prevalenza e per cui l'AOU Policlinico/ Giovanni XXIII e l'IRCCS di S. Giovanni Rotondo hanno numeri sovrapponibili di assistiti diagnosticati, vengono indicati come PRN entrambi gli ospedali, uno per l'area nord ed uno per l'Area centro sud della Puglia.

Nella terza colonna sono elencati rispettivamente i codici e malattie rare del DM 279/2001.

Nelle quarta e quinta colonna sono elencati rispettivamente codice e malattie per cui, all'interno di ogni gruppo, è riconosciuta competenza e per cui i PRN pugliesi sono attivi.

Nella sesta colonna è segnalata la prevalenza della malattia/gruppo di malattia indicata da Orphanet. Per talune malattie a bassissima prevalenza Orphanet indica il numero di pazienti censiti.

Nella settima colonna è indicato il nome dell'Ospedale e nelle colonne successive verso destra le U.O. che nell'ospedale sono accreditate per la malattia in oggetto. Le U.O. sono elencate per ordine decrescente di dati di diagnosi inseriti nel SIMaRRP. Per la stessa malattia nelle righe sono indicati gli ospedali accreditati e elencati per ordine decrescente di dati inseriti nel SIMaRRP. Sono indicate in *corsivo* le U.O. candidate dalle direzioni sanitarie degli ospedali che hanno richiesto l'ingresso nella rete regionale pugliese (ReRP) MR (DGR 158/2015).

Gli ospedali accreditati, e che non sono PRN, sono nodi della ReRP.

