

Alla

ATS DELLA CITTA' METROPOLITANA DI
MILANO

Email: protocollogenerale@pec.ats-milano.it

ATS BERGAMO

Email: protocollo@pec.ats-bg.it

ATS BRESCIA

Email: protocollo@pec.ats-brescia.it

ATS DELLA BRIANZA

Email: protocollo@pec.ats-brianza.it

ATS DELLA MONTAGNA

Email: protocollo@pec.ats-montagna.it

ATS DELLA VAL PADANA

Email: protocollo@pec.ats-valpadana.it

ATS DELL'INSUBRIA

Email: protocollo@pec.ats-insubria.it

ATS PAVIA

Email: protocollo@pec.ats-pavia.it

ASST GRANDE OSPEDALE
METROPOLITANO NIGUARDA

Email: postacertificata@pec.ospedaleniguarda.it

ASST SANTI PAOLO E CARLO

Email: direzione.generale@pec.asst-santipaolocarlo.it

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

ASST FATEBENEFRAPELLI SACCO
Email: protocollo.generale@pec.asst-fbf-sacco.it

ASST CENTRO SPECIALISTICO
ORTOPEDICO TRAUMATOLOGICO
GAETANO PINI/CTO
Email: protocollo@pec.asst-pini-cto.it

ASST OVEST MILANESE
Email: protocollo@pec.asst-ovestmi.it

ASST RHODENSE
Email: protocollo.generale@pec.asst-rhodense.it

ASST NORD MILANO
Email: protocollo@pec.asst-nordmilano.it

ASST MELEGNANO E DELLA
MARTESANA
Email: direzione.generale@pec.asst-melegnano-martesana.it

ASST DI LODI
Email: protocollo@pec.asst-lodi.it

ASST DEI 7 LAGHI
Email: protocollo@pec.asst-settelaghi.it

ASST DELLA VALLE OLONA
Email: protocollo@pec.asst-valleolona.it

ASST LARIANA
Email: protocollo@pec.asst-lariana.it

ASST DI LECCO
Email: protocollo@pec.asst-lecco.it

ASST DI MONZA
Email: protocollo@pec.asst-monza.it

ASST DI VIMERCATE
Email: protocollo@pec.asst-vimercate.it

ASST PAPA GIOVANNI XXIII
Email: ufficioprotocollo@pec.asst-pg23.it

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

ASST DI BERGAMO OVEST
Email: protocollo@pec.asst-bgovest.it

ASST DI BERGAMO EST
Email: protocollo@pec.asst-bergamoest.it

ASST DEGLI SPEDALI CIVILI DI BRESCIA
Email:
protocollo.spedalicivilibrescia@legalmail.it

ASST DELLA FRANCIACORTA
Email: protocollo@pec.asst-franciacorta.it

ASST DEL GARDA
Email: protocollo@pec.asst-garda.it

ASST DI PAVIA
Email: direzione_generale@pec.asst-pavia.it

ASST DI CREMONA
Email: protocollo@pec.asst-cremona.it

ASST DI MANTOVA
Email: direzionestrategica@pec.asst-mantova.it

ASST DI CREMA
Email: protocollo@pec.asst-crema.it

ASST DELLA VALTELLINA E DELL'ALTO
LARIO
Email: protocollo@pec.asst-val.it

ASST DELLA VALCAMONICA
Email: protocollo@pec.asst-valcamonica.it

FOND. IRCCS CA' GRANDA OSP.
MAGGIORE POLICINICO
Email: protocollo@pec.policlinico.mi.it

FOND. IRCCS IST. NAZ. STUDIO E CURA
TUMORI
Email:
direzione.generale@pec.istitutotumori.mi.it

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

FOND. IRCCS IST. NEUROLOGICO C.
BESTA - MILANO
Email: protocollo@pec.istituto-besta.it

FOND. IRCCS POLICLINICO S. MATTEO -
PAVIA
Email: protocollo@pec.smatteo.pv.it

IRCCS INRCA - CASATENOV
Email: inrca.protocollo@actaliscertymail.it

IRCCS CENTRO S.GIOVANNI DI DIO FBF
- BRESCIA
Email: irccs.plv@pec.fatebenefratelli.eu

IRCCS ISTITUTO SCIENTIFICO E. MEDEA
- BOSISIO PARINI
Email: direzione.bosisio@pec.emede.it

ISTITUTO ORTOPEDICO GALEAZZI -
MILANO
Email: dirgen.iog@pec.grupposandonato.it

ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO
IRCCS - SAN MICHELE E SAN LUCA

20100 MILANO (MI)
Email: affarilegali.auxologico@pec.it

IRCCS OSPEDALE S. RAFFAELE -
MILANO
Email: hsr-sanraffaele@hsr.postecert.it

CENTRO CARDIOLOGICO FOND.
MONZINO - MILANO
Email:
direzione.amministrativaccm@legalmail.it

ISTITUTO EUROPEO DI ONCOLOGIA -
MILANO
Email: direzionesanitariaieo@pec.it

MULTIMEDICA - SESTO S. GIOVANNI
Email: direzione.multimedica@promopec.it

ISTITUTO CLINICO HUMANITAS -
ROZZANO
Email: direzione.sanitaria.humanitas@pec.it

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

POLICLINICO S DONATO - SAN DONATO
Email: ad@pec.policlinicosandonato.it

FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI -
PAVIA
Email:
direzione.generale@pec.icsmaugeri.it

ISTITUTO NEUROLOGICO CASIMIRO
MONDINO - PAVIA
Email:
fondazione.mondino@pec.mondino.it

OSPEDALE SACRA FAMIGLIA FBF -
ERBA
Email: sfamiglia.plv@pec.fatebenefratelli.eu

OSPEDALE VALDUCE - COMO
Email: valduce@pec.confindustriacomo.it

OSPEDALE MORIGGIA PELASCINI -
GRAVEDONA
Email:
ospedaledigravedona@pec.gruppoitalcliniche.it

FBF - CERNUSCO SUL NAVIGLIO
Email:
direzionegenerale.plv@pec.fatebenefratelli.eu

ISTITUTO CLINICO HABILITA - ZINGONIA
Email: abilita@pec.habilita.it

HABILITA ISTITUTO CLINICO OSPEDALE
SARNICO - SARNICO
Email: direzione@pec.habilitasarnico.it

ISTITUTI OSPEDALIERI BERGAMASCHI -
ZINGONIA
Email: dirgen.iob@pec.grupposandonato.it

CLINICHE GAVAZZENI - BERGAMO
Email: gavazzeni@legalmail.it

CASA DI CURA BEATO PALAZZOLO -
BERGAMO

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

Email: casadicurapalazzolo@legalmail.it

CASA DI CURA QUARENGHI - SAN
PELLEGRINO TERME
Email: direzione@pec.clinicaquarenghi.it

CLINICA CASTELLI - BERGAMO
Email: pec.clinicacastelli@legalmail.it

CASA DI CURA S. FRANCESCO -
BERGAMO
Email: direzionesanfrancesco@pec.it

FERB ONLUS - MILANO
Email: ferbonlus@pec.ferbonlus.com

NEPHROCARE SPA - SERIATE
Email: nephrocarespa@legalmail.it

CASA DI CURA VILLA GEMMA -
GARDONE RIVIERA
Email: villagemmaspa@pec.villagemma.it

CASA DI CURA DOMUS SALUTIS -
BRESCIA
Email: domus@pec.ancelle.it

ISTITUTI OSPEDALIERI BRESCIANI S.p.A
Email: dirgen.iobs@pec.grupposandonato.it

CENTRO MEDICO RICHIEDEI -
PALAZZOLO SULL'OGLIO
Email: info@pec.richiedei.it

CASA DI CURA S. CAMILLO - BRESCIA
Email: casadicura-ifsc-brescia@pec.it

KOS CARE

20100 MILANO (MI)
Email: koscare@pec.it

CASA DI CURA POLIAMBULANZA -
BRESCIA
Email: direzione@pec.poliambulanza.it

DOMINATO LEONENSE - LENO

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

Email: dls@pecpost.dlsanita.it

ISTITUTO CLINICO VILLA APRICA -
COMO

Email:
diramm.icva@pec.grupposandonato.it

COF - LANZO HOSPITAL - RAMPONIO
VERNA

Email: dirsan@pec.coflanzo.eu

CASA DI CURA VILLA S. BENEDETTO -
ALBESE CON CASSANO

Email: albese@pec.ospedaliere.it

CASA DI CURA VILLA SAN GIUSEPPE -
ANZANO DEL PARCO

Email: villasangiuseppecdc@legalmail.it

CASA DI CURA ANCELLE DELLA CARITA'
- CREMONA

Email: ancellecremona@pec.ancelle.it

ISTITUTO FIGLIE S. CAMILLO -
CREMONA

Email: figliedisancamillo-cr-diramm@pec.it

CASA DI CURA S. CAMILLO FOND.NE
OPERA S. CAMILLO - CREMONA

Email:
sancamillo.cremona@pec.operasancamillo.net

G.B. MANGIONI HOSPITAL - LECCO

Email: gvm-gbm@legalmail.it

CASA DI CURA BEATO LUIGI TALAMONI -
LECCO

Email:
casadicuratalamoni@pec.casadicuratalamoni.it

CASA DI CURA S. CLEMENTE -
MANTOVA

Email: sanclemente@pec.ancelle.it

OSPEDALE CIVILE - VOLTA MANTOVANA

Email:

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

ospedalecivilevoltamnsrl@legalmail.it

OSPEDALE DI SUZZARA - SUZZARA

Email: ospedalesuzzara@legalmail.it

PRES. OSPEDALE - OSP. SAN

PELLEGRINO - CASTIGLIONE STIVIERE

Email:

ospedalesanpellegrinosrl1@legalmail.it

CASA DI CURA S. GIOVANNI - MILANO

Email: casadicurasgiovanni@pec.it

CASA DI CURA IGEA - MILANO

Email: direzione_igea@pec.it

ISTITUTO CLINICO CITTA' STUDI -
MILANO

Email: amministrazione@pec.ic-cittastudi.it

ISTITUTO STOMATOLOGICO ITALIANO -
MILANO

Email: isimilano@pec.it

CASA DI CURA DEL POLICLINICO -
MILANO

Email:

casadicuraprivatadelpoliclinicospa1@legalmail.it

CENTRO CLINICO NEMO - FOND.
SERENA - MILANO

Email:

direzione.amministrativa@pec.centrocliniconemo.it

CASA DI CURA AMBROSIANA - MILANO

Email: casadicuraambrosiana@legalmail.it

CLINICA POLISPECIALISTICA S. CARLO -
PADERNO DUGNANO

Email:

direzionegeneralesancarlo@legalmail.it

ISTITUTI CLINICI ZUCCHI - MONZA

Email:

dirgen.zucchi@pec.grupposandonato.it

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

POLICLINICO DI MONZA - MONZA
Email:
direzione.generale@policlinicodimonza.legaimail.it

CASA DI CURA VILLA ESPERIA - SALICE TERME
Email: dsa.villaesperia@pec.it

ISTITUTI CLINICI DI PAVIA E VIGEVANO SRL - PAVIA
Email:
diramm.icpv@pec.grupposandonato.it

CASA DI CURA LE TERRAZZE - CUNARDO
Email: clinicaletterazze@pec.it

ISTITUTO CLINICO MATER DOMINI - CASTELLANZA
Email: materdomini@legalmail.it

CASA DI CURA FONDAZIONE BORGHI - BREBBIA
Email:
direzione@pec.fondazionegaetanopieraborghi.it

FONDAZ. MONZA BRIANZA BAMBINO E MAMMA - MONZA

20900 MONZA (MB)
Email:
affarigenerali.fondazionembbm@pec.it

CENTRO RIABILITAZ. SPALENZA DON GNOCCHI - ROVATO
Email: presidion2@pec.dongnocchi.eu

CENTRO IRCCS S. M. NASCENTE DON GNOCCHI - MILANO
Email: irccsmilano@pec.dongnocchi.eu

CASA DI CURA BEATO L. PALAZZOLO DON GNOCCHI - MILANO
Email:
istitutopalazzolo@pec.dongnocchi.eu

LA CITTADELLA SOCIALE - PIEVE DEL

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

CAIRO
Email: cittadellasociale@pec.it

FONDAZIONE FRATELLI PAOLO E TITO
MOLINA - VARESE
Email: segreteria@pec.fondazionemolina.it

HUMANITAS S. PIO X - MILANO
Email:
sanpioxmilano_direzione_sanitaria@legalm
ail.it

Aria - Azienda Regionale per l'Innovazione
e gli Acquisti SPA
Via Taramelli, 26
20154 Milano (MI)
Email: protocollo@pec.ariaspa.it

e, p.c.
CENTRO COORDINAMENTO RETE
MALATTIE RARE - ISTITUTO MARIO
NEGRI
Via Camozzi, 3
24020 RANICA ()
Email: raredis@marionegri.it

LORO SEDI

Oggetto : Trasmissione della DGR n. 4690 del 10/05/2021 “Aggiornamento della rete regionale delle malattie rare”.

Si trasmette, in allegato alla presente, la deliberazione in oggetto indicata che aggiorna la rete regionale delle malattie rare, secondo quanto riportato nel relativo Allegato 2.

Si prevede inoltre che per l'anno 2021:

- le candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) dovranno essere trasmesse dagli interessati nel mese di **Settembre 2021**, utilizzando l'apposito modulo (allegato alla DGR 3994 del 4.8.2015 e scaricabile sul Portale di Regione Lombardia - www.regione.lombardia.it - e dal sito internet del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare);
- eventuali candidature giunte oltre tale termine potranno essere valutate dai competenti uffici esclusivamente se pervenute in tempo utile per consentirne la relativa istruttoria, in

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184

- considerazione del termine di conclusione del procedimento di seguito indicato;
- eventuali revoche potranno essere comunicate in ogni momento;
 - nel caso di urgenza le candidature per patologie che non hanno alcun Presidio in Regione Lombardia possono essere proposte in ogni momento;
 - l'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare avverrà entro il **31 marzo 2022**.

La delibera prevede inoltre, su indicazione del Centro di coordinamento regionale delle malattie rare, in considerazione delle caratteristiche comuni delle condizioni indicate come "Distonie Primarie" (RFG160) e "Distonia di torsione idiopatica" (RF0090) - in particolare per quanto riguarda l'adozione di un PDTA comune - che ai Presidi della Rete Regionale ad oggi identificati per una sola delle sopracitate patologie sia attribuito anche il codice di esenzione in precedenza non attribuito.

La delibera prevede infine, allo scopo di garantire che i Presidi già individuati quali centri di riferimento per le singole patologie rare siano effettivamente attivi nel follow up dei pazienti, che:

- ◆ verrà effettuata una verifica, in termini di casi inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare per singola patologia, utilizzando i dati più recenti disponibili;
- ◆ in esito a tale verifica si valuterà la permanenza o meno dei Presidi, per le singole patologie, nell'ambito della Rete regionale delle malattie rare;
- ◆ detta verifica verrà effettuata anche in un'ottica di razionalizzazione complessiva della Rete regionale delle malattie rare.

Si invitano le SS.LL. a diffondere la presente comunicazione a tutti gli operatori interessati.

Distinti saluti.

IL DIRIGENTE

FRANCESCO BORTOLAN

Allegati:

File DELIBERA FORMALIZZATA.pdf

File ALLEGATO_2.pdf

Referente per l'istruttoria della pratica: FEDERICA MARIA FALCONE

Tel. 02/6765. 2184