

Link utili istituzionali:

Istituto Superiore della Sanità – CNMR



Il **Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)**, si inserisce nella Rete Nazionale Malattie Rare svolgendo sia attività di ricerca scientifica sia di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale.

<http://old.iss.it/cnmr/>

Orphanet è un portale dove è possibile trovare le informazioni esistenti sulle malattie rare. Questo progetto si è esteso agli altri paesi europei a partire dal 2000, grazie allo stanziamento di fondi dedicati da parte della Commissione Europea: Orphanet ha esteso gradualmente la sua rete a 40 paesi, in Europa e nel mondo.

<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>

Assessorato Regionale della Salute



http://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_AssessoratoSalute

L'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone di Palermo

Via del Vespro, 129

Palermo IT 90127

Telefono: +39-91-6551111

Fax: +39-91-6555611

Questo lavoro è stato realizzato nell'ambito delle attività promosse dalle associazioni che si occupano di malattie rare in CCA

Il CCA opera secondo quanto previsto dalla Legge Regionale n. 5 del 14 aprile 2009.

Email: comitato.consultivo@policlinico.pa.it

Associazioni di pazienti di livello Europeo

La voce dei malati rari in Europa



Eurodis è un'alleanza non profit unica nel suo genere che raggruppa 812 associazioni di pazienti affetti da malattie rare di 70 paesi che lavorano insieme per migliorare la vita di 30 milioni di persone che in Europa vivono con una malattia rara.

<https://www.eurordis.org/>

Associazioni di pazienti Nazionali

La Federazione Italiana Malattie Rare è un'associazione di secondo livello con più di 100 associazioni di pazienti. UNIAMO mette a disposizione dei servizi per la PcMR come lo sportello SAIO.

<http://www.uniamo.org/>



saio.ascolto@uniamo.org

– per Ascoltare e comprendere i bisogni della PcMR saio.informa@uniamo.org

– Comprendere e informare sulla complessità della “presa in carico”, della “ricerca scientifica”, e sulle strutture più vicine che rispondono ai bisogni della PcMR

saio.orienta@uniamo.org

– per orientare verso i nodi della rete!

Associazioni di pazienti Regionali



La rete delle associazioni di malattie rare nasce con l'obiettivo di aiutare e orientare le PcMR.

<https://www.facebook.com/vociferare.sicilia.5>

Per ulteriori informazioni

<https://www.associazione-iris-onlus.org/>



Azienda Ospedaliera Universitaria
Policlinico Paolo Giaccone
di Palermo



CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI DELLE MALATTIE RARE

Riorganizzazione
Decreto 5 settembre 2018
G.U.R.S. Parte I n.41 del
21/09/2018



I CENTRI E LE INFORMAZIONI AL SERVIZIO DEL MALATO RARO



Dipartimento di Medicina Clinica e Specialistica

MALATTIE DEL METABOLISMO

CRR per la diagnosi e la cura della malattia di Anderson Fabry

U.O. MEDICINA INTERNA CON STROKE CARE

Responsabile: Prof. Antonio Pinto

Personale di riferimento

Prof. Antonino Tuttolomondo

091/6552128 Fax 091/6552155 -091/6552102

antonio.pinto@unipa.it bruno.tuttolomondo@unipa.it

MALATTIE DELLE ghiANDOLE ENDOCRINE

CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e delle ghiandole endocrine

U.O. MALATTIE ENDOCRINE, DEL RICAMBIO E DELLA NUTRIZIONE

Responsabile: Prof.ssa Carla Giordano

Personale di riferimento

Dott. Giuseppe Pizzolanti

091/6552110 Fax 091/6552123 -091/6554335

carla.giordano@unipa.it giuseppe.pizzolanti@unipa.it

MALATTIE DELLA cute E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO

CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie di interesse dermatologico

U.O. DERMATOLOGIA

Responsabile: Prof.ssa Maria Rita Bongiorno

Personale di riferimento

Prof. Giuseppe Pistone

337/1440036

giuseppe.pistone@unipa.it

MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO

CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie rare reumatologiche

U.O. REUMATOLOGIA

Responsabile: Prof. Francesco Ciccìa

Personale di riferimento

Dott.ssa Guggino

Dott. Ferrante

091/6552137 -091/6552260

francesco.ciccìa@unipa.it

Dipartimento Emergenza Urgenza

MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO

CRR Centro di riferimento regionale per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari

U.O. NEUROLOGIA

Responsabile: Prof.ssa Brigida Fierro

091/6552960

brigida.fierro@unipa.it

MALATTIE DEL METABOLISMO

CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo

U.O. MEDICINA DI ACCETTAZIONE E URGENZA

Responsabile: Prof. Maurizio Averna

Personale di riferimento

Dott. Davide Noto

091/6554562 -091/6554335

maurizio.averna@unipa.it davide.noto@policlinico.pa.it
<http://www1.unipa.it/~cermmet.sicilia/index.php/it/>

Dipartimento di Oncologia

TUMORI RARI

CRR per la Diagnosi e la Cura dei Tumori Rari ed Eredo Familiari dell'Adulto

U. O. ONCOLOGIA MEDICA

Responsabile: Prof. Antonio Russo

Personale di riferimento

Dott. Badalamenti Giuseppe

091/23893207

antonio.russo@usa.net, giuseppe.badalamenti@unipa.it

[https://www.facebook.com/pg/tumorirari/about/?](https://www.facebook.com/pg/tumorirari/about/?ref=page_internal)

[ref=page_internal](#)

DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE

CRR per le coagulopatie congenite nel bambino e nell'adulto

U. O. EMATOLOGIA

Responsabile: Prof. Sergio Mario Siragusa

091/6557015 328/0410556

ematologia@policlinico.pa.it

Dipartimento Materno Infantile

MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOPATIE E SINDROMI GENETICHE

CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malformazioni congenite rare

U.O. NEONATOLOGIA E UTIN

Responsabile: Prof. Giovanni Corsello

091/6555425

giovanni.corsello@unipa.it