

| NOME DELL'ASSOCIAZIONE  | SIGLA DELL'ASSOCIAZIONE        | PATOLOGIA   | REFERENTI REGIONALI               | TELEFONO        | E-mail   |
|---|--------------------------------|---|-----------------------------------|-----------------|--|
| ASSOCIAZIONE BAMBINI CON IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA                               | ABIP NAPOLI                    | IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE  | Giovanni Bruno Giordano           | 0817717080;     | <a href="mailto:giovanni.giordano@tin.it">giovanni.giordano@tin.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI - SEZIONE CAMPANIA                                  | ANF                            | NEUROFIBROMATOSI  | Michele e Lia Palomba             | 813581653       | <a href="mailto:mpalomba@bcp.it">mpalomba@bcp.it</a> ; <a href="mailto:mpalomba@neurofibromatosi.it">mpalomba@neurofibromatosi.it</a> ; <a href="mailto:campania@neurofibromatosi.it">campania@neurofibromatosi.it</a> |
| ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI  | ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI | NEUROFIBROMATOSI  | Mariastella Eisemberg             | 823355355       | <a href="mailto:anfcaserta@gmail.com">anfcaserta@gmail.com</a>   |
| FONDAZIONE ABIO PER IL BAMBINO IN OSPEDALE- ASSOCIAZIONE CAMPANA                  | ABIO_NAPOLI                    |   | Teresa Di Nardo; Nicola Giugliano |                 | <a href="mailto:segreteria@abionapoli.org">segreteria@abionapoli.org</a>   |
| FONDAZIONE ABIO PER IL BAMBINO IN OSPEDALE- ASSOCIAZIONE CAMPANA                  | ABIO_CASTELLAMMARE             |   |                                   |                 | <a href="mailto:abiocastellammare@libero.it">abiocastellammare@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON DEFICIT DELL'ORMONE DELLA CRESCITA E ALTRE PATOLOGIE | AFADOC                         | DEFICIT ORMONE CRESCITA - SINDROME DI TURNER - PANIPOPITUITARISMO - SGA (SMALL FOR GESTATIONAL AGE) - SINDROMI DI EHLERS-DANLOS   | Cinzia Sacchetti                  | 444301570       | <a href="mailto:info@afadoc.it">info@afadoc.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON DEFICIT DELL'ORMONE DELLA CRESCITA E ALTRE PATOLOGIE | AFADOC                         | DEFICIT ORMONE CRESCITA - SINDROME DI TURNER - PANIPOPITUITARISMO - SGA (SMALL FOR GESTATIONAL AGE) - SINDROMI DI EHLERS-DANLOS   | Valentina Dubbio                  | 081 7644175;    | <a href="mailto:valedubbio@hotmail.com">valedubbio@hotmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA DISCINESIA CILIARE PRIMITIVA (DCP) - SINDROME DI KARTAGENER | AID - Kartagener               | DISCINESIA CILIARE PRIMITIVA - SINDROME DI KARTAGENER   | Rossana Rega                      | 0818246328/     | <a href="mailto:rossana1981@alice.it">rossana1981@alice.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA DISCINESIA CILIARE PRIMITIVA (DCP) - SINDROME DI KARTAGENER | AID - Kartagener               | DISCINESIA CILIARE PRIMITIVA - SINDROME DI KARTAGENER   | Teresa Iavarone                   |                 | <a href="mailto:teresa.iavarone@uniparthenope.it">teresa.iavarone@uniparthenope.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22                                      | AIDEL22                        | SINDROME DA DELEZIONE 22q11 - SINDROME DI DI GEORGE - SINDROME VELOCARDIOFACIALE DI SHPRINTZEN  | Elisa Grella                      |                 | <a href="mailto:campania@aidel22.it">campania@aidel22.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE INTOLLERANZA AL FRUTTOSIO  | AIF                            | INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO  | dott. Siciliano                   |                 | <a href="mailto:martinelib67@gmail.com">martinelib67@gmail.com</a> ; <a href="mailto:fabrizio.siciliano@libero.it">fabrizio.siciliano@libero.it</a>  |
| ASSOCIAZIONE INTOLLERANZA AL FRUTTOSIO  | AIF                            | INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO  | dott. Canale                      |                 |  |
| ASSOCIAZIONE INTOLLERANZA AL FRUTTOSIO  | AIF                            | INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO  | Prof.ssa Martinelli               |                 |  |
| ASSOCIAZIONE INTOLLERANZA AL FRUTTOSIO  | AIF                            | INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO  | Sig.ra Buglione                   | tel: 0815990917 | <a href="mailto:info@aifrut.it">info@aifrut.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI                       | AIMPS                          | MUCOPOLISACCARIDOSI (DA I A IX), ASPARTILGLICOSAMINURIA, FUCOSIDOSI, GANGLIOSIDOSI, GM1, GM2, MALATTIA DI FABRY, MANNOSIDOSI, MUCOLIPIDOSI II, MUCOLIPIDOSI III, MUCOLIPIDOSI IV, SIALIDOSI | Fam. Sepulveres                   | 3387592074      | <a href="mailto:sepulveres@virgilio.it">sepulveres@virgilio.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI                       | AIMPS                          | MUCOPOLISACCARIDOSI (DA I A IX), ASPARTILGLICOSAMINURIA, FUCOSIDOSI, GANGLIOSIDOSI, GM1, GM2, MALATTIA DI FABRY, MANNOSIDOSI, MUCOLIPIDOSI II, MUCOLIPIDOSI III, MUCOLIPIDOSI IV, SIALIDOSI | Angelina D'Amodio                 | tel: 0823465179 |  |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI                       | AIRFA                          | ANEMIA DI FANCONI   | Albina Parente                    | 081 5523773 -   | <a href="mailto:presidenzaфанconi@airfa.it">presidenzaфанconi@airfa.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE PER L'INFORMAZIONE E LO STUDIO DELL'ACONDROPLASIA                    | AISAC                          | ACONDROPLASIA   | Brunella Severino                 | 3349603441      | <a href="mailto:benevento@aisac.it">benevento@aisac.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA SPINA BIFIDA  | AISB                           | SPINA BIFIDA  | Paola Majello                     |                 | <a href="mailto:p.majello@libero.it">p.majello@libero.it</a>   |

|  |  |  |   |                                 |  |
|--|--|--|---|---------------------------------|--|
| ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA          | AISLA  | SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA            | Adele Ferraraa Presidente                     |                                 | <a href="mailto:aisla.napoli@libero.it">aisla.napoli@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA          | AISLA  | SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA            | Francesca Trojsi                              |                                 | <a href="mailto:francesca.trojsi@unina2.it">francesca.trojsi@unina2.it</a>   |
| IRINGOMIELIA E ARNOLD CHIARI                                 | AISMAC   | MALFORMAZIONE DI CHIARI 1, SIRINGOMIELIA | Paesano Massimo; Mazzella                     |                                 | <a href="mailto:aismac.campania@gmail.com">aismac.campania@gmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS                   | AISW   | SINDROME DI WILLIAMS                     | Raffaele Piscopo                              |                                 | <a href="mailto:llepiscopo@libero.it">llepiscopo@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS                   | AISW   | SINDROME DI WILLIAMS                     | Mauro Russp                                   |                                 | <a href="mailto:maurinatorusso@tiscali.it">maurinatorusso@tiscali.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE FENILCHETONURIA E ...                           | APE  | FENILCHETONURIA                          | Massimo Menichini                             |                                 | <a href="mailto:info@apeassociazionepku.it">info@apeassociazionepku.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE FENILCHETONURIA E ...                           | APE  | FENILCHETONURIA                          | Nunzio Mitilini                               |                                 | <a href="mailto:m.mitilini@tin.it">m.mitilini@tin.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE REGIONALE FAMIGLIE SINDROME ADRENOGENITALE      | ARFSAG   | IPERPLASIA CONGENITA DEL SURRENE         | Alberto Borrelli                              |                                 | <a href="mailto:albertoborrelli@libero.it">albertoborrelli@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE REGIONALE FAMIGLIE SINDROME ADRENOGENITALE      | ARFSAG   | IPERPLASIA CONGENITA DEL SURRENE         | Maria Quintiliano                             | tel: 0817542116                 |  |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA OSTEOGENESI IMPERFETTA                 | AS. IT.O.I   | OSTEOGENESI IMPERFETTA                   | pietro cobio                                  | 081. 5031935                    | <a href="mailto:pietrocobio@virgilio.it">pietrocobio@virgilio.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA OSTEOGENESI IMPERFETTA                 | AS. IT.O.I   | OSTEOGENESI IMPERFETTA                   | Leonardo Panzeri                              |                                 | <a href="mailto:leonardo.panzeri@asitoi.it">leonardo.panzeri@asitoi.it</a> , <a href="mailto:leonardo.panzeri@gmail.com">leonardo.panzeri@gmail.com</a>  |
| ASSOCIAZIONE CAMPANA LOTTA FIBROSI CISTICA                   | ASSOCIAZIONE CAMPANA LOTTA FIBROSI CISTICA           | FIBROSI CISTICA                          | Maria Ruggiano                                | fax: 0815463933 e tel           | <a href="mailto:info@CF_campania.com">info@CF_campania.com</a> , <a href="mailto:abenavoli@alvassociati.it">abenavoli@alvassociati.it</a>  |
| ASSOCIAZIONI GENITORI DI BAMBINI CON INTESTINO CORTO         | ASSOCIAZIONI GENITORI DI BAMBINI CON INTESTINO CORTO | INTESTINO CORTO                          | David Gentile                                 |                                 | <a href="mailto:gentiledavid@libero.it">gentiledavid@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONI MICROCITEMICI CAMPANIA                          | ASSOCIAZIONI MICROCITEMICI CAMPANIA                  | TALASSEMIA                               | Angela Iacono                                 | 815097198                       | <a href="mailto:iacono.angela@libero.it">iacono.angela@libero.it</a> , <a href="mailto:fondazionethalass@libero.it">fondazionethalass@libero.it</a>  |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN-PICK                           | ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN-PICK                   | NIEMANN-PICK                             | Mario Rulli Referente per la Regione Campania |                                 | <a href="mailto:mario.rulli@libero.it">mario.rulli@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE VOLONTARI OSPEDALIERI                           | AVO - Napoli   | VOLONTARIATO                             | M. Rosaria Russo                              | tel: 0817410394 Fax: 0815541493 |  |
| ASSOCIAZIONE VOLONTARI OSPEDALIERI                           | AVO - Castellammare                                  | VOLONTARIATO                             | Lucia D'Amora (segretaria)                    |                                 | <a href="mailto:damoralucia@alice.it">damoralucia@alice.it</a>   |
| Associazione Atassia   | ATASSIA  | ATASSIA                                  | Carmine Jaderosa                              |                                 | <a href="mailto:campania@atassia.it">campania@atassia.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE VOLONTARI OSPEDALIERI                           | AVO - Castellammare                                  | VOLONTARIATO                             | Antonia Lauritano (vice pres.)                | 818733108                       |  |
| COMITATO REGIONALE MALATTIE RARE CAMPANIA                    | COREMAR CAMPANIA                                     | MALATTIE RARE                            | Orfeo Mazzella                                | t fax: 0818614266               | <a href="mailto:coremar.campania@gmail.com">coremar.campania@gmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA SULL'EPIDERMOLISI BOLLOSA        | DEBRAITALIA  | EPIDERMOLISI BOLLOSA                     | Raffaella De Angelis (ref.)                   | 815921211                       | <a href="mailto:deangelisraffaella@libero.it">deangelisraffaella@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE NAZIONALE COREA DI HUNTINGTON                   | HUNTINGTON   | COREA DI HUNTINGTON                      | Pasquale Ottaiano                             |                                 | <a href="mailto:aichnit@yahoo.it">aichnit@yahoo.it</a>   |
| GENITORI CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER     | PARENT PROJECT                                       | DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE - BECKER    | Alfonso Pizzano                               |                                 | <a href="mailto:a.pizzano@parentproject.org">a.pizzano@parentproject.org</a>   |
| SINDROME DI PRADER WILLI                                     | SINDROME DI PRADER WILLI                             | SINDROME DI PRADER WILLI                 | Presidente- Eugenio Grimaldi                  |                                 | <a href="mailto:praderwillcampania@libero.it">praderwillcampania@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE CAMPANA PER LE MALATTIE EREDITARIE DELLA RETINA | RETINA CAMPANIA ONLUS                                | RETINOPATIE EREDITARIE                   | Marco Colato marco.colato@alice.it            |                                 | <a href="mailto:info@retinacampania.it">info@retinacampania.it</a> , <a href="mailto:segreteria@retinacampania.it">segreteria@retinacampania.it</a> , <a href="mailto:presidente@retinacampania.it">presidente@retinacampania.it</a>                               |
| ASSOCIAZIONE SINDROME DI DOWN                                | ASSOCIAZIONE SINDROME DI DOWN                        | SINDROME DI DOWN                         | Adriano Tedeschi                              | tel: 081432960                  | <a href="mailto:sindromedidown@tin.it">sindromedidown@tin.it</a>   |
| UNIONE MALATTIE RARE   | UMAR   | MALATTIE RARE                            | Claudio Cigliano (vice-pres.)                 |                                 | <a href="mailto:clciglia@unina.it">clciglia@unina.it</a>   |
| UNIONE MALATTIE RARE   | UMAR   | MALATTIE RARE                            | Silvana Saini (Presidente)                    |                                 | <a href="mailto:info@umaronlus.org">info@umaronlus.org</a>   |
| UNIAMO CAMPANIA  | UNIAMO CAMPANIA                                      | MALATTIE RARE                            | Antonella Cimaglia                            |                                 | <a href="mailto:portavoce.campania.uniampo@uniampo.org">portavoce.campania.uniampo@uniampo.org</a> , <a href="mailto:info.campania.uniampo@uniampo.org">info.campania.uniampo@uniampo.org</a> , <a href="mailto:presidente@uniampo.org">presidente@uniampo.org</a> |
| UNIAMO CAMPANIA  | UNIAMO CAMPANIA                                      | MALATTIE RARE                            | Raffaella De Angelis (ref.)                   |                                 | <a href="mailto:raffaella.deangelis@uniampo.org">raffaella.deangelis@uniampo.org</a>   |
| ASSOCIAZIONE MATTIA FAGNONI ONLUS                            | AMFO   | SINDROME DI SANDHOFF                     |   |                                 | <a href="mailto:mattiafagnoni@gmail.com">mattiafagnoni@gmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI RETT                       | AIRETT   | SINDROME DI RETT                         |   |                                 | <a href="mailto:direttivo@airett.it">direttivo@airett.it</a>   |

|  |                                       |   |                                     |           |  |
|--|---------------------------------------|---|-------------------------------------|-----------|--|
| ASSOCIAZIONE EMOFILIA  | EMOFILIA                              | EMOFILIA  |                                     |           | <a href="mailto:gerardo.guerrino@tin.it">gerardo.guerrino@tin.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE EMOFILIA  | EMOFILIA                              | EMOFILIA  | Giovanni Nicoletti                  |           | <a href="mailto:gianni.nicoletti@tin.it">gianni.nicoletti@tin.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITTIOSI LAMELLARE   | UNITI                                 | ITTIOSI LAMELLARE   |                                     |           | <a href="mailto:miriamtortorella@hotmail.com">miriamtortorella@hotmail.com</a>   |
| SPORTELLI MALATTIE RARE (SAN GIORGIO)  | SPORTELLI MALATTIE RARE (SAN GIORGIO) | MALATTIE RARE   | Giuseppe Silvano                    | 081471535 | <a href="mailto:gsilvano53@gmail.com">gsilvano53@gmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE SINDROME OLLIER/MAFFUCCI  | ACAR                                  | malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci          | Roberta di Sarno                    |           | <a href="mailto:info@acar2006.org">info@acar2006.org</a>   |
| ASSOCIAZIONE CARDIOMIOPATIE E MALATTIE RARE CORRELATE                                    | ACMRC                                 | Cardiomiopatie e MR connesse                                      | Giuseppe Maddaloni                  |           | <a href="mailto:info@acmrc.it">info@acmrc.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE  | AICI                                  | Cistite interstiziale   | Loredana Nasta (Presidente)         |           | <a href="mailto:L.nasta@aici-onlus.it">L.nasta@aici-onlus.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE  | AICI                                  | Cistite interstiziale   | Flora Monda                         |           | <a href="mailto:flora.monda@alice.it">flora.monda@alice.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE sindrome etrodattilia-displasia Ectodermica-palatoschisi                    | AIEEC                                 | sindrome etrodattilia-displasia Ectodermica-palatoschisi          | Luisa Castaldo                      |           | <a href="mailto:luisacastaldo.73@gmail.com">luisacastaldo.73@gmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE sindrome etrodattilia-displasia Ectodermica-palatoschisi                    | AIEEC                                 | sindrome etrodattilia-displasia Ectodermica-palatoschisi          | Viola Calabro                       | 81679069  | <a href="mailto:vcalabro@unina.it">vcalabro@unina.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA FEBBRI PERIODICHE  | AIFP                                  | Febbri Periodiche   | Stefania Di Lauro                   |           | <a href="mailto:referentecampania@febbriperiodiche.it">referentecampania@febbriperiodiche.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE   | AILU                                  | leucodistrofie unite  | Erasmus di Nucci (presidente)       |           | <a href="mailto:posteras@libero.it">posteras@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE ITALIANA MALFORMAZIONI ANORETTALI   | AIMAR                                 | malformazioni anorettali  | Dalia Aminoff                       |           | <a href="mailto:aimar@aimar.eu">aimar@aimar.eu</a>   |
| ASSOCIAZIONE MALATI DI PORFIRIA  | AMAPO                                 | malati di porfiria  | Simona Pavia                        |           | <a href="mailto:simona.pavia@amapo.it">simona.pavia@amapo.it</a>   |
| ANGELI DI NOONAN   | Angeli di Noonan                      | noonan  | Anna Paparone                       |           | <a href="mailto:annapaparone@libero.it">annapaparone@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE SCLERODERMIA  | ASMARA                                | sclerodermia  | Maria Pia Sozio                     |           | <a href="mailto:mariapiasozio@libero.it">mariapiasozio@libero.it</a> ; <a href="mailto:as.ma.ra-onlus@live.it">as.ma.ra-onlus@live.it</a>  |
| Insieme per crescere   | AISAC                                 | ACONDROPLASIA   | Giovanna Vignola                    |           | <a href="mailto:giovanna-vignola@libero.it">giovanna-vignola@libero.it</a>   |
| Associazione Italiana Sindromi Costello e Cardiofaciocutanea                             |                                       |   | Carmine Maddaloni                   |           | <a href="mailto:carmadda@libero.it">carmadda@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA   | AST                                   | sclerosi tuberosa   |                                     |           | <a href="mailto:info@sclerosituberosa.org">info@sclerosituberosa.org</a>   |
| ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA   | AST                                   | sclerosi tuberosa   | Cito Paola                          |           | <a href="mailto:paolacito83@gmail.com">paolacito83@gmail.com</a>   |
| ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA   | AST                                   | sclerosi tuberosa   | Marco Velotti                       |           | <a href="mailto:velotti.marco@libero.it">velotti.marco@libero.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA   | AST                                   | sclerosi tuberosa   | Roberta Bozza                       |           | <a href="mailto:bozzaroberta@libero.it">bozzaroberta@libero.it</a>   |
| Fiori di Vernal  |                                       | associazione di volontariato                                      | M. Felicia Ciuffreda                |           | <a href="mailto:fioridivernal@hotmail.it">fioridivernal@hotmail.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE DISPLASIA SETTO OTTICA  | SOD                                   | displasia setto ottica  | Diana Vitali                        |           | <a href="mailto:d-vitali@yahoo.com">d-vitali@yahoo.com</a>   |
| Atresia delle vie biliari  | AVB                                   | Atresia delle vie biliari   | Lia Misurarca                       |           | <a href="mailto:niki-avb@libero.it">niki-avb@libero.it</a>   |
| Atrofia muscolare spinale  | SMA                                   | Atrofia muscolare spinale   |                                     |           | <a href="mailto:pierfrancesco.mascolo@famigliesma.org">pierfrancesco.mascolo@famigliesma.org</a>   |
| ceroidolipofuscinosi neuronale   | NCL                                   | ceroidolipofuscinosi neuronale                                    |                                     |           | <a href="mailto:ncl@ceroidolipofuscinosi.it">ncl@ceroidolipofuscinosi.it</a>   |
| Sindrome di Stargardt  |                                       | Stargardt   |                                     |           | <a href="mailto:info@sindromedistargardt.org">info@sindromedistargardt.org</a>   |
| Malattie Mitocondriali   | MITOcon                               | Malattie Mitocondriali  | Sig.ra Marchigiani/Sig.ra Arbellino |           | <a href="mailto:cinzia.arbellino@libero.it">cinzia.arbellino@libero.it</a> ; <a href="mailto:contatto@mitocon.it">contatto@mitocon.it</a>  |
| Malattie Mitocondriali   | MITOcon                               | Malattie Mitocondriali  | Marianna Cogliano                   |           | <a href="mailto:M.Cogliano@igeam.it">M.Cogliano@igeam.it</a>   |
| sindrome di Rubinstein-Taybi   | RTS onlus                             | sindrome di Rubinstein-Taybi                                      | Gianfranco Brunasso                 |           | <a href="mailto:brunassogianfranco@alice.it">brunassogianfranco@alice.it</a>   |
| A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia                                  | A.S.S.I. GULLIVER                     | sindrome di SOTOS   | Silvia Cerbarano                    |           | <a href="mailto:info@assigulliver.it">info@assigulliver.it</a>   |
| ARCE   |                                       |   | Giuseppe Giordano                   |           | <a href="mailto:giuseppegiordano@gmail.com">giuseppegiordano@gmail.com</a>   |
| Associazione Nazionale Italiana Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser               | ANIMrkhs                              | Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser                        | Maria Laura Catalogna               |           | <a href="mailto:marialauracatalogna@hotmail.com">marialauracatalogna@hotmail.com</a>   |
| PROGETTO SAN GIORGIO   | MR                                    | PROGETTO SAN GIORGIO  | Giovanni Zinno                      |           | <a href="mailto:progettosangiorgio@libero.it">progettosangiorgio@libero.it</a>   |
| Associazione Italiana Sindrome di Poland   | AISP                                  | Sindrome di Poland  | Maria Di Matteo                     |           | <a href="mailto:campania@sindromedipoland.org">campania@sindromedipoland.org</a> ; <a href="mailto:maria2011quarto@libero.it">maria2011quarto@libero.it</a>                                      |
| Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Sindrome di Moschcowitz Onlus | ANPTT                                 | Porpora Trombotica Trombocitopenica e Microangiopatie Trombotiche | Massimo Chiamonte                   |           | <a href="mailto:anppt_onlus@virgilio.it">anppt_onlus@virgilio.it</a>   |
| ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANGIOMA CAVERNOSO CEREBRALE ONLUS -                               | ANACC                                 | ANGIOMI CAVERNOSI CEREBRALI                                       | LAURA STICCHI - EVA RICCA           |           | <a href="mailto:presidente@anacc.net">presidente@anacc.net</a> ; <a href="mailto:laura.esse@virgilio.it">laura.esse@virgilio.it</a> ; <a href="mailto:riccheva@gmail.com">riccheva@gmail.com</a> |

|  |  |  |  |             |  |
|--|--|--|--|-------------|--|
|  | SINDROME DI SMITH-MAGENIS  | STEFANIA ARIENTI - SARONNO (VA)SABRINA BISIANI - TREVIGNANO (TV) |  |             | <a href="mailto:stearienti@alice.it">stearienti@alice.it</a> , <a href="mailto:sabrina.bisiani@gmail.com">sabrina.bisiani@gmail.com</a>                    |
|  | Gangliosidosi GM1  |  |  |             |  |
| Associazione Italiana Ricerca Sindrome Fanconi                             | AIRFA  | Nadia Cozzolino  |  | 081 5523773 | <a href="mailto:cozzolino@airfa.it">cozzolino@airfa.it</a>   |
| Scrittore  |  | Nicola Oddati  |  |             | <a href="mailto:oddatic@mail.com">oddatic@mail.com</a>   |
|  | AIRETT   | Giuseppina Ludi  |  |             | <a href="mailto:pina.ludi@libero.it">pina.ludi@libero.it</a>   |
| Associazione per l'angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema | AAEE-onlus   | Pietro Mantovano   |  |             | <a href="mailto:pietro.mantovano@fastwebnet.it">pietro.mantovano@fastwebnet.it</a>   |
| Vivi l'Epilessia in Campania   |  | Lidia Pellegrino   |  |             | <a href="mailto:ass.vivilepilessiaincampania@gmail.com">ass.vivilepilessiaincampania@gmail.com</a>   |
| GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ONLUS   |  |  |  |             | <a href="mailto:lidia.pellegrino@libero.it">lidia.pellegrino@libero.it</a>   |
| Bechet   | SIMBA  | Alessandra Del Bianco  |  |             | <a href="mailto:ass.vivilepilessiaincampania@gmail.com">ass.vivilepilessiaincampania@gmail.com</a>   |
| UNITAS   | enzo ambrosino<br>[ <a href="mailto:associazione.unitas@gmail.com">associazione.unitas@gmail.com</a> ] |  |  |             | <a href="mailto:associazione.unitas@gmail.com">associazione.unitas@gmail.com</a>   |
| Sindrome di Lennox Gastaut   |  | Katia Santoro  |  |             | <a href="mailto:katiasantoro1@libero.it">katiasantoro1@libero.it</a>   |
| Associazione Angioma Cavernoso Cerebrale                                   | ANACC  | Laura Sticchi  |  |             | <a href="mailto:laura.esse@virgilio.it">laura.esse@virgilio.it</a>   |
| Kinefelter   |  | Lucio Improta  |  |             | <a href="mailto:improta.lucio@gmail.com">improta.lucio@gmail.com</a>   |
| AESA ONLUS   | AESA   | Vincenzo Sabatino  |  |             | <a href="mailto:esabatino@tiscali.it">esabatino@tiscali.it</a>   |
| Associazione per diversamente abili  | OLTRE LE MURA  | Grazia Colaiacono  |  |             | <a href="mailto:oltremuraonlus@gmail.com">oltremuraonlus@gmail.com</a>   |
| pseudoxantoma elastico   | PXE Italia Onlus   | Ivonne Ronchetti - Carmine Giordano                              |  |             | <a href="mailto:ivonne.ronchetti@alice.it">ivonne.ronchetti@alice.it</a> ,<br><a href="mailto:carmine.giordano70@yahoo.it">carmine.giordano70@yahoo.it</a> |
| Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren                 | ANIMASS Sjogren  | Lucia Marotta  |  |             | <a href="mailto:animass.sjogren@fastwebnet.it">animass.sjogren@fastwebnet.it</a>   |
| Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann Onlus                 | AIBWS  | Bertoletti Monica  |  |             | AIBWS Onlus [ <a href="mailto:info@aibws.org">info@aibws.org</a> ]   |
| Associazione Nazionale Malattie Rare                                       | ANMR   | Elio Ciarleglio  |  |             | <a href="mailto:anmronlus2016@gmail.com">anmronlus2016@gmail.com</a>   |
| Associazione Italiana Linfocitocitosi Emofagocitica                        | AILE   |  |  |             | <a href="mailto:info@aileonlus.eu">info@aileonlus.eu</a>   |