

Indirizzi utili per malattie rare

Isolamento, mancata condivisione della propria esperienza con altri, desiderio di conoscere l'evoluzione di sintomi che spesso non hanno diagnosi o cura sono sentimenti frequenti nella famiglia di un bambino affetto da una malattia rara.

Dedichiamo questo spazio a indirizzi e recapiti telefonici di famiglie che si sono rese disponibili ad essere contattate da genitori che si trovano in situazione analoga alla propria

Atrofia Muscolare Spinale

Famiglia Ghezzi Michele
041/52.41.156
Venezia

Leucodistrofia metacromatica

Famiglia Pittello Saverio
0967/45.256
Catanzaro

Malattia di Lesch-Nyhan

Famiglia Cargioli Paola
010/41.83.20
Genova

Malattia di Niemann-Pick

Famiglia Leodari Paolo
0444/24.00.98
Vicenza

Sindrome di Coffin Siris

Famiglia Guzzetti Piero
02/96.78.96.16
Varese

Trisomia Parziale 1q e monosomia parziale 8p

Famiglia Guidotti Leonardo
091/48.96.66
Palermo

Da: *P. Mastroiacovo* indirizzi utili per malattie rare
Quaderni acp 1997; 6