



ABRUZZO

Referente: **Dr.ssa Sara Matricardi**
Neurologia Pediatrica
Policl. SS. Annunziata
Via dei Vestini, 5 - 66100 Chieti
Tel 0871 358653/358018
Email: sara.matricardi@yahoo.it

Referente: **Prof. Alberto Verrotti**
Dip. Materno Infantile
U.O.S.D. Pediatria
Ospedale San Salvatore de L'Aquila
Tel 0862 368607; 368651
Email: averrotti@asl1abruzzo.it

BASILICATA

Referente: **Dr.ssa Carmela Di Lucca**
Neurologa pediatrica, dirigente medico
U.O. Pediatria - Dip. Donna e Infanzia
Osp. Madonna delle Grazie ASM Matera
Tel 0835 253323 Cell 329 5832602
Email: dilucca@virgilio.it

Referenti: **Dr.ssa Sara Parigi**, Logopedista,
Dr.ssa Veronica Sabia, Neuropsicomotricista
Nèiba - Associazione di Promozione Sociale;
Via madonna del Carmine n 294,
85100 Potenza
Tel 349-7471070; 320-2144232
Pagina Facebook: Associazione di promozione
sociale Nèiba
Email: associazioneneiba@hotmail.com

CALABRIA

Referente: **Prof. Eugenio Raimondo**
Specialista in Odontostomatologia
Contrada Tina snc - 87027 Paola (CS)
Tel 0982 621005 Cell 337 783527
Sito: www.eugenioraimondo.it
Email: eugenioraimondo@tiscali.it

Referente: **Prof.ssa Daniela Concolino**
Pediatria
Univ. "MagnaGraecia"
c/o Ospedale Pugliese
V.le Pio X - 88100 Catanzaro
Tel 0961 883462
Email: dconcolino@unic.it

Referente: **Prof. Umberto Aguglia**
Neurologo - A.O. "Bianchi-Melacrino-Morelli"
Centro Regionale Epilessie - Presidio Riuniti
Via Melacrino - 89100 Reggio Calabria RC
Visite: mar. e mer. 9/14
Prenotazioni: 9/14 allo 0965.397972
o 800 198629

CAMPANIA

Referente: **Dr. Salvatore Buono**
A.O. Santobono-Pausilipon
Pad. "Ravaschieri" - Neurologia (II piano)
Via Mario Fiore, 8 - 80128 Napoli
Tel 081 2205823
Email: salvatore.buono@tiscali.it

Referente: **Dr.ssa Roberta D'Amato**
Specialista in nefrologia
Dir. Resp. Amb. NephroCare EnneE
Via P.Castellino, 141 - Napoli
Accesso gratuito previa prenotazione
Tel 081 5452655

Referente: **Dr. Vincenzo Andreone**
Dip. Neurologia, Osp. Cardarelli Napoli
Cell: 3394547729 (preferire SMS e email)
Email: andreone1@yahoo.com

Referente: **Dr.ssa Maria Rosaria Monsurro**
Neurologa per adulti
Dip. Assistenziale di Medicina Interna
Prima Clinica Neurologica
Policlinico Vecchio di Napoli
Prenotazioni 800177780 - Tel 0815665109
Email: mmonsurro@hotmail.com

EMILIA ROMAGNA

Referente: **Dr.ssa Antonella Boni**
UOC di Neuropsichiatria Infantile -
IRCCS - Ist. delle Scienze Neurologiche
di Bologna dell'AUSL di Bologna
Ospedale Bellaria
Via Altura, 3 - 40139 Bologna
Tel: 0514966059
Email: antonella.boni@ausl.bologna.it
Per contatti: sms al 3402608841
o Email: monica.felicori@ausl.bo.it

Referente: **Prof.ssa Iria Neri**
Dermatologa, Clinica Dermatologica Pad. 29
Amb. pediatrico e adulti per le Malattie Rare
Prenotazioni: 12.30/14 allo 051 6363475
Visite: venerdì 14.30/16.30
Policl. Sant'Orsola-Malpighi
Via Massarenti, 1 - 40138 Malpighi (BO)
Tel. 051 6363783
Email: iria.neri@unibo.it
Collaboratore: Dr. Riccardo Balestri
Email: riccardo.balestri2@unibo.it

Referente: **Dr.ssa Anna Maria Baietti**
Medico chirurgo maxillo-facciale e odontoiatra
Dir.UO chirurgia polispecialistica per la grave
disabilità
AUSL Bellaria di Bologna
Tel. 0516225882 (8.30/12.30)
Email: annamaria.baietti@ausl.bologna.it

Referente: **Prof.ssa Antonia Parmeggiani**
UO Neuropsichiatria Infantile Pad 16
Day Hospital Policl. Sant'Orsola-Malpighi
Via Massarenti, 1 - 40138 Malpighi (BO)
Tel 0512143659 Fax 051636363055.
Email: antonia.parmeggiani@unibo.it

Referente: **Dr. Andrea Pasini**
Nefrologo Pediatra
UO Pediatria A. Pession
Policl. Sant'Orsola-Malpighi
Email: andrea.pasini@aosp.bo.it
segretaria Alexandra Teff
lun 14/18 - mart/ven 8.30/13.30
Tel e Fax 051636417
Email: alexandra.teff@aosp.bo.it

Referente: **Dr.ssa Federica Agazzi**
Neuropsichiatria infantile
Poliambulatorio Saragozza
Via Sant'Isaia 94/A Bologna
Tel: 0516597514
Email: federica.agazzi@ausl.bologna.it

Referente: **Dr. Andrea Fabiani**
Pneumologo
Policl. Sant'Orsola-Malpighi
Segreteria Malattie Rare 0512143253
Email: andrea.fabiani@aosp.bo.it

Referente: **Dr.ssa Marisa Santostefano**
U.O. Nefrologia Dialisi ed Ipertensione Mancini F.F.
Amb. Malattie Rare (Dell'adulto)
Policlinico Sant'Orsola Malpighi - Padiglione 1,
II° Piano
Prenotazioni: 051 2142541

LAZIO

Sportello Malattie Rare Policl. Umberto I
Viale del Policlinico, 155 - 00186 Roma
Tel 06 49976914
Email: malattierare@policlinicoumberto1.it
Referente: **Dr.ssa Sandra Giustini**
Resp. UOS "Malattie Rare di
pert. dermatologica"
Tel 06 49976968 Fax 06 49976907
Email: sandra.giustini@uniroma1.it
Per la nefrologia: Dr. Santo Morabito

Referente: **Prof. Paolo Curatolo**
Servizio di Neuropsichiatria Infantile
Policl. di Tor Vergata
Viale Oxford, 81 - 00133 Roma
Tel 0620903533
Email: curatolo@uniroma2.it;
neuro.infantile@ptvonline.it
Scrivere a: sclerosituberosaptv@hotmail.com
Tel. Ambulatori/Day Hospital: 0620900249
Orari Tel.: 10-11 e 12-139
Referente: **Dr.ssa Romina Moavero**



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

È in corso il progetto "**DIAMANTE**
Il valore dei caregiver: misurarlo,
raccontarlo, riconoscerlo"
co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Per maggiori informazioni si può contattare l'équipe specialistica che sta coordinando l'attività del progetto Diamante scrivendo alla mail astcaregiver@gmail.com oppure contattando la segreteria AST

Università Tor Vergata, Osp. Bambino Gesù
 UO Neurologia
 P.za S. Onofrio, 4 – 00165 Roma
 Tel 06 68592585 CUP 06 68181
 Email: rominamoavero@hotmail.com

Referente: **Dr.ssa Raffaella Cusmai**
 Div. Neurologia – Osp. Bambino Gesù
 P.za S. Onofrio, 4 – 00165 Roma
 Tel 06 68592585 CUP 06 68181
 Email: cusmai@opbg.net

Referente: **Dr. Giacomo Di Zazzo**
 UO Nefrologia e Dialisi, Osp. Bambino Gesù
 P.za S. Onofrio, 4 – 00165 Roma
 Tel 06 68592393 Fax 06 68592602
 Email: giacomo.dizazzo@opbg.net

Referente: **Prof. Eugenio Raimondo**
 Specialista in Odontostomatologia
 Via Ippolito Nievo, 61 – 00153 Roma
 Tel 06 5813375 Cell 337 783527
 Sito: www.eugenioraimondo.it
 Email: eugenioraimondo@tiscali.it

Referente: **Dr. Luca Wongher**
 Dirigente Urologo, Ospedale S. Pertini Roma
 Urologia Nefrologia per ST
 Tel 06 41433574
 Email: luca.wongher@aslromab.it

Referente: **Dr. Massimo Laurenza**
 Dermatologo
 Studio privato in convenzione con AST
 Tel 06 69940222
 Email: m.laurenza@tin.it

LIGURIA

Referenti: **Prof.ssa Paola Mandich**
 Rosa Caneva, Infermiera professionale
 Centro per le Malattie Rare
 AOU San Martino IST
 Viale Benedetto XV, 6 – 16132 Genova
 Tel 010 3538960/954 ore 9/12
 Cell 366 6319002
 Email: gm@unige.it;
 malattie.rare@hsanmartino.it

Referenti: **Dr.ssa Maria Margherita Mancardi,**
Prof.ssa Edvige Veneselli
 Centro di riferimento ligure per la ST
 Centro per le Epilessie dell'età evolutiva
 UO e Cattedra di Neuropsichiatria Infantile
 Istituto G. Gaslini, Università di Genova
 Padiglione 4 piano terra
 Tel 01056363258 (ore 9-10)
 Email: margheritamancardi@gaslini.org;
 edvigeveneselli@gaslini.org
 Segreteria 01056362432
 Email: neuropsichiatria@gaslini.org

Referente: **Prof. Pasquale Striano**
 Neurologia Pediatrica Dip. Neuroscienze
 Istituto 'G. Gaslini', Padiglione 16
 Tel diretto (h 16/20): 01056362758
 preferibilmente inviare mail a
 strianop@gmail.com

Referenti: **Dr. Corrado Occella**
 Direttore U.O.C. dermatologia
Dr. Gian Maria Viglizzo
 Dirigente medico dermatologia
 UOC Dermatologia – Ist. G. Gaslini
 L.go G. Gaslini, 5 – 16147 GENOVA
 Tel 010 5636219/563

Sportello Regionale Malattie Rare
 Istituto Giannina Gaslini,
 Direzione Sanitaria Pad. 8
 Tel. 010 5636 2937 / 010 5636 2113
 Cell. 335 7304627 (lun - ven 8.30 - 15.00)
 Email: SportelloRegionaleMR@gaslini.org

LOMBARDIA

Gruppo per lo studio e la cura della ST
 all'A.O. San Paolo di Milano:
 Via di Rudini, 8 - 20142 Milano
 www.ao-sanpaolo.it/news/?id=87
 Email: gruppotscao@ao-sanpaolo.it

Referente: **Prof. Alfredo Gorio**
 Laboratori di Farmacologia
 A.O. San Paolo
 Via Rudini, 8 - 20142 MILANO
 Tel 02 50323032 Fax 02 50323033
 Email: alfredo.gorio@unimi.it

Referenti: **Dr.ssa Francesca La Briola**
 Centro Epilessia - Neuropsichiatria Infantile
 Polo Universitario A.O. San Paolo
 Tel 02 81844692 (mart 9:30-10:30)
 Email: francesca.labriola@asst-santipaolocarlo.it
 Segretaria: Elena Bettinzoli
 Tel 02 81844201
 Email: malattierare@asst-santipaolocarlo.it
 Per la Pediatria:
Dr.ssa Graziella Cefalo
 Email: graziella.cefalo@asst-santipaolocarlo.it

Progetto DAMA
 A.O. San Paolo
 Assistenza alle persone disabili con
 gravi problemi di comunicazione
 Numero verde: 840 02 7999
 Email: dama.hsp@asst-santipaolocarlo.it

Referente: **Dr. Sergio Harari Pneumologo**
 Ospedale San Giuseppe Milano
 Prenotazioni Amb. interstiziopatie al
 Telefono: 02 85994156
 Per visita privata: Tel 02 3311875
 Email: sharan@ilpolmone.it

Referente: **Dr. Angelo Selicorni**
 Amb. di Genetica Clinica Pediatrica
 A.O. "San Gerardo"
 Via Pergolesi, 33 - 20052 MONZA
 Tel 039 2339043 (lun-ven 11.30/13.30)
 Email: geneticaclinicamonza@gmail.com

Referente: **Prof. Pierangelo Veggiotti**
 Direttore di reparto Neurologia Pediatrica
 Padiglione B, II piano
 Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi"
 Via Lodovico Castelvetto, 32 - 20154 Milano
 Tel 02 57995259
 Email: pierangelo.veggiotti@unimi.it
 Email C.sala: francesca.tabarelli@asst-fbf-sacco.it

MARCHE

Referente: **Dr.ssa Nelia Zamponi**
 Resp. Centro Reg.le contro l'Epilessia Inf.le
 A.O. G. Salesi
 Via Corridoni 11 - 60123 ANCONA
 Tel 071 596 2501/2507/2504/2526
 Fax 071 596 2502
 Email: nelia.zamponi@ospedaliriuniti.marche.it

Referente: **Dr.ssa Claudia Passamonti**
 Psicologa, ricercatrice – A.O. G. Salesi
 Tel 071596 2504 Cell 3331852932
 Email: claudia.passamonti@unibo.it

Referente: **Dr.ssa Laura Carbini**
 Specializzata in Ortopodiatria
 Ambulatorio privato non convenzionato in via
 porta pesa, 13 - 60010 Ostra Vetere (AN)
 Email: lauracarb@hotmail.it

PIEMONTE

Referenti: **Dr. Enrico Grosso, Dr. Andrea Zonta**
 SC Genetica Medica U
 AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Presidio Ospedaliero Molinette
 Via Santena 19 - 10126 Torino
 Tel 011-633.6771 (Lun-Ven, ore 10-12) Fax
 011-633.5181
 Email: egrosso@cittadellasalute.to.it
 andrea.zonta@unito.it

Referente: **Dr.ssa Elena Banaudi** Cardiologa
 Amb. Arcobaleno Regina Margherita (OIRM)
 Tel 011 3135369/805
 Email: ebanaudi@cittadellasalute.to.it

Referente: **Enrico Bossi**
 Psichiatra e psicologo
 RADIS onlus - C.so Francia, 270 - 10146 To
 Cell: 392 7562782 (Ore 15/19)
 Email: enricobossi@hotmail.com

Referente: **Dr.ssa Chanda Cavallini**
 Ortottica presso reparto di Neuroftalmologia
 Clinica Oculistica della Università di Torino
 Via Filippo Juvarra, 19 - 10122 Torino
 Tel 011-5666189
 Email: chanda.cavallini@aslto1.it

Referenti: **Dr.ssa Elena Rainò**
Dr.ssa Vittorini Roberta
 S.C.D.U. Neuropsichiatria Infantile
 A.O.U. Città della salute e della Scienza di Torino
 Presidio ospedaliero OIRM
 P.za Polonia, 94 - 10122 Torino
 Tel 011-3135248
 Email: roberta.vittorini@unito.it

Referente: **Dr. Mauro Torchio**
 Amb. transizione malattie rare
 c/o "San Giovanni di Torino"
 Presidio le Molinette
 Tel Studio: 011.6336665
 Tel Segr. Accettazione: 011.6335932
 Email: mtorchio@cittadellasalute.to.it

Referente: **Dr.ssa Barbara Massa Micon**
 Neurochirurgo
 Presidio CTO Amb. malattie rare
 AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
 Presidio Ospedaliero Molinette
 Per la visita occorre presentare richiesta
 di visita NCH oncologica
 Tel 011 6933726 ore 13.30/15.30
 Email: massamicon@gmail.com

PUGLIA

Referente: **Dr.ssa Lucrezia De Cosmo**
 Servizio di Neurologia Neonatale
 Div. Neonatologia e Terapia Intensiva
 Policl. di Bari
 P.za Giulio Cesare, 11 - 70124 Bari
 Tel 080 5565345 Fax 080 5592290
 Email: dlucrazia@yahoo.com

Referente: **Dr.ssa Patrizia Lastella**
 Genetista, Padiglione Chini AOU Policlinico
 di Bari
 Per appuntamento chiamare:
 Centro di assistenza e ricerca sovrazionale
 per le Malattie Rare Tel 800 893434
 Email: centromalattierare@gmail.com

SARDEGNA

Referente: **Dr.ssa Monica Marica**
 U.O. Day Hospital e Amb. Genetica
 Clinica e Malattie Rare
 Osp. Microcitemico
 Via Jenner - 09121 Cagliari
 Email: consulgeneticamico@aob.it

Referenti: **Dr.ssa Veronica Dessi**
Dr.ssa Valentina Pes
 U.O.C. Neuropsichiatria Infantile
 AOU Sassari





V.le San Pietro 43/B,
2° Padiglione, Scala E, piano 2
Tel +39 079 229322-3-4
Email: veronica.dessi@aousassari.it;
valentina.pes@aousassari.it

Centro Malattie Rare Osp. microcitemico
Via Edward Jenner snc - 09121 Cagliari
Tel 800 095 040 - Cell 366 9220528
Email: info@malattieraresardegna.it

SICILIA

Referente: **Prof. Martino Ruggieri**
Cattedra di Pediatria, Dip. Processi Formativi
Univ. degli studi di Catania
Centro di riferimento siciliano per la ST
Policl. Catania, Edificio 9,
Piano 0 Malattie Neurocutanee
Via S. Sofia, 78 - 95124 Catania
Stanza Amb: Tel. 095 3781821
Prenotazioni 800 553131
Richiesta "Visita Ambulatorio Malattie rare
del Sistema Nervoso in Età Pediatrica"
Cell 338 5084769
Email: mruggie@unict.it

Referenti: **Dr.ssa Maria Bonsignore**
Pediatria U.O. neuropsichiatria Inf.le
Policl. G. Martino
Via Consolare Valeria - 98128 MESSINA
Tel 090 2212907 Fax 090 2930414
Email: mbonsignore@unime.it
Prof. Tortorella
Tel 090 2212915
Email: gaetano.tortorella@unime.it

Referente: **Dr. Rio Bianchini**
Neuropsichiatra Infantile
U.O.C. di NP/IA - ASP di Siracusa
Viale Epipoli n° 74 - 96100 Siracusa
Tel. 0931484565/23
Fax: 0931484569
Email: umd1npia@gmail.com

Dr.ssa Caterina Sferro
Neuropsichiatra infantile
ASP Catania - Ospedale di Acireale
Via Caronia snc - Acireale
Tel 095-7677128 (reparto) : 254 (stanza)
Chiamare ore 13/ 14
Email: sferrocaterina@katamail.com

TOSCANA

Referente: **Dr.ssa Marzia Guarnieri**
Neurologa pediatra di famiglia
Consulenze esterne
Email: marz.guarnieri@gmail.com

Referente: **Dr. Flavio Giordano**
Neurochirurgia
Osp. Pediatrico Meyer Firenze
V.le Pieraccini 24 - 50139 Firenze
Email: flavio.giordano@meyer.it

Referente: **Dr. Salvatore Grosso**
Pediatria Dip. Attività Int. Materno Inf.le
Policl. Le Scotte
Viale Bracci - 53100 SIENA
Tel 0577 586522
Email: salvatore.grosso@unisi.it

Referenti: **Dr.ssa Carmen Barba**
UOC Neurologia Pediatrica,
AOU Meyer, viale Pieraccini 24 50139 Firenze
Tel 0555662900 (CUP Neurologia)
Email: c.barba@meyer.it
Dr. Francesco Mari
Email: f.mari@meyer.it

Referente: **Dr. Lino Calogero Cirami**
SOD Nefrologia Dialisi Trapianto
Padiglione 12, Settore B 3° piano AOU Careggi
Largo Brambilla, 3 - 50134 Firenze
T. 0557946371, 0557949212, 0557949946 (Amb.)
cell 3488269644 Fax 0557949278
Email: ciramil@aou-careggi.toscana.it

UMBRIA

Referente: **Dr. Mauro Lodolo**
Neurologo pediatra
via Alberto Mario, 19 - 05100 Terni, Italy
Cell: 337 639697
Email: lodolom@libero.it

VENETO

Referente: **Dr. Piergiorgio Miottello**
Neuropsichiatra infantile
Centro di neuroscienze e psicologia età evolutiva
(Centro privato)
Email: p.miottello@gmail.com

Referente: **Dr.ssa Irene Toldo**
Neurologia Pediatrica
Dip. AIS per la salute della Donna/bambino
AO di Padova
Via Giustiniani, 3 - 35128 PADOVA
Tel 049 8215474/8094 Fax 049 8215430
Email: irene.toldo@unipd.it

Referente: **Dr.ssa Benedetta Caliani**
Dirigente Medico U.O. Pediatria
Osp. S. Maria dei Battuti (ULSS 7)
Via Brigata Bisagno, 4 - 31015 Conegliano (TV)
Tel 0438 663279 Fax 0438 663751
Email: benedetta.caliani@ulss7.it

Referenti: **Dr.ssa Susanna Negrin**
Neuropsichiatra Infantile
Tel 0438 414353
Email: susanna.negrin@cn.lnf.it
Dr. Paolo Bonanni
Tel 0438 414347
Email: paolo.bonanni@cn.lnf.it
IRCCS E. Medea, Associazione La Nostra Famiglia
(Istituto privato convenzionato)
Via Costa Alta, 37 - 31015 Conegliano (TV)

Referente: **Dr.ssa Anna Belloni Fortina**
Dermatologa
Dermatologia Pediatrica
Dipartimento di Medicina (DIMED)
Tel. per informazioni: 049-8211441
Tel. prenotazioni: 800316850
lun. - ven. 9,30/12 con impegnativa
Cell: 339 6570902
Email: annabellonifortina@gmail.com

Referente: **Dr. Oscar Pagnacco**
Odontoiatria per disabili
Amb. ULSS 6 Vicenza
piazza Zanella 11 - 36066 Sandrigo (VI)
Tel. prenotazioni: 0444 756460
Orari Tel: 7.45 - 14.00 mar, gio, ven
Cell: 338 471 3351
Email: oscar.pagnacco@ulssvicenza.it

COMITATO SCIENTIFICO



MEMBRO ONORARIO A VITA
Prof. MIGONE NICOLA
Genetista Torino
e-mail: nicola.migone@gmail.com



Dott. GOBBI GIUSEPPE
Coord. Comitato Scientifico
Neuropsichiatra Infantile, Bologna
e-mail: giuseppe.gobbi51@gmail.com



Prof. CURATOLO PAOLO
Neuropsichiatra Infantile
Policlinico Tor Vergata Roma
e-mail: curatolo@uniroma2.it



Dott.ssa PETRONI PATRIZIA
Psicologa Milano
e-mail: patrizia.petroni@gmail.com



Dott.ssa BELLONI FORTINA ANNA
Dermatologa Università degli Studi di Padova
anna.bellonifortina@gmail.com



Dott. DI ZAZZO GIACOMO
Nefrologo Osp. Bambin Gesù (Roma)
e-mail: giacomo.dizazzo@opbg.net



Prof. RUGGIERI MARTINO
Pediatria Università di Catania Catania
e-mail: mruggie@unict.it



Dott. BIANCHINI RIO
Neuropsichiatra infantile A.S.P. di Siracusa
riobianchini@gmail.com



Dott.ssa LA BRIOLA FRANCESCA
Neurologa A.O. San Paolo, Milano
francesca.labriola@asst-santipaolocarlo.it



Dott.ssa TORRE OLGA
Pneumologa Osp. San Giuseppe, Milano
olga.torre@libero.it



Dott. BOSSI ENRICO
Psicologo clinico Ass. Radis Onlus Torino
enricobossi@hotmail.com



Dott.ssa MOAVERO ROMINA
Neuropsichiatra infantile
Policlinico Tor Vergata Roma
e-mail: rominamoavero@hotmail.com



Prof.ssa VENESELLI EDVIGE
Neuropsichiatra infantile
Ist. G. Gaslini Genova
edvigeveneselli@gaslini.org



Dott. BUONO SALVATORE
Neurologo Osp. Santo Bono Napoli
e-mail: salvatore.buono@tiscali.it



Prof. MODERATO LUCIO
Psicoterapeuta esperto in autismo
Fondazione Istituto Sacra Famiglia (MI)
lmoderato@sacrafamiglia.org



Dott. ZONTA ANDREA
Genetista Osp. San Giovanni Battista Torino
e-mail: andrea.zonta@unito.it