

SINDROME di CRIGLER-NAJJAR

✘ INDIRIZZI UTILI:

CI AMI (Onlus) Crigler-Najjar Italia Associazione Malati Iperbilirubinemici

Via Ivo Peli n° 21
40033 Casalecchio di Reno (BO)
Telefono: 051 575835 Fax: 051 575835
Posta elettronica: info@ciami.it
Web Page: <http://www.ciami.it>

Raggruppa famiglie e pazienti italiani affetti da Sindrome di Crigler-Najjar e promuove la ricerca clinica in questo campo.
In caso di necessità il dott. RONCHI FLAVIO è disponibile a fornire ai pazienti ed ai colleghi medici notizie su tale patologia.

Puo' essere contattato:

Direttamente allo 0541-642563 (ore serali) oppure 0360-957358

In ospedale: Pediatria di RIMINI, Ospedale Infermi: 0541 705445/ 705210

e-mail: flavio.ronchi@ciami.it

NOTA:

Dal 1999 in Italia la Sindrome di Crigler-Najjar come molte altre patologie rare fruisce della esenzione dal Ticket: il codice del SSN per la esenzione è: RC 0180. La certificazione deve essere rilasciata dal medico curante, poi occorre rivolgersi allo sportello della propria Azienda Sanitaria Locale (ASL) competente per le esenzioni. Anche le lampade sono un presidio terapeutico, quindi si ha diritto al rimborso delle spese o alla fornitura da parte della Azienda Sanitaria Locale (ASL).

Bonus Sociale Tariffe Energia

BONUS SOCIALE PER TARIFFE ENERGIA E GAS: Agevolazioni tariffarie per malati che utilizzano apparecchiature salvavita ad alto consumo di elettricità approvate nella manovra finanziaria 2008.

Vedi anche il link [Bonus per l'Energia Elettrica](#)

NUMERO VERDE MALATTIE RARE:

Numero Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità Chiamando gratuitamente l'800.89.69.49, è possibile ricevere informazioni personalizzate su presidi, Associazioni, esenzione. Il numero è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 13,00.



DIAGNOSI MOLECOLARE:

La diagnosi molecolare per familiari e pazienti Crigler-Najjar di tipo I e di tipo II è possibile. E' possibile anche effettuare diagnosi prenatale e (sebbene non più in Italia dall'attuazione della Legge 40) la diagnosi genetica preimpianto.

Per cercare laboratori che effettuano diagnosi molecolare specifica per pazienti Crigler-Najjar e loro familiari, consultare il sito www.orpha.net

[Centri di riferimento per la patologia in Italia](#)

[Foglio informativo per l'indagine genetica della sindrome di Crigler-Najjar dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze](#)

ASSOCIAZIONI CRIGLER-NAJJAR NEL MONDO

THE CRIGLER NAJJAR ASSOCIATION (USA) 
CNA / King's Way Foundation
c/o Cory Mauck
3134 Bayberry Street
Wichita, Kansas 67226
e-mail: mauckc@msn.com
Web Page: <http://www.criglernajjar.com>

ASSOCIAZIONE FRANCESE CRIGLER NAJJAR 
Association Française de Crigler-Najjar
8 rue Henri Golaudin
92140 CLAMART (FRANCE)
e-mail: crigler-najjar@9online.fr
Web Page: <http://crigler-najjar.9online.fr/index.html>

ASSOCIAZIONE OLANDESE CRIGLER NAJJAR 
HET NAJJAR FONDS
Het Najjar Fonds Secretariaat: Oranjeweg 34 1241 XS Kortenhoef (NL)
tel: 035 - 6564121
e-mail: secretariaat@najjar.nl
Web Page: <http://www.najjar.nl/>

ASSOCIAZIONE SPAGNOLA CRIGLER NAJJAR 
AESCEN - Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar
C./ Cañada Rosal, 10 B 33519 - Asturias (Asturias)
Teléfono: 985 724 832
e-mail: laplazacorreo@yahoo.es
Web Page: <http://es.geocities.com/sindromecriglernajjar/>

ALBUM FOTOGRAFICO
CRIGLER-NAJJAR
[Visita il nostro album fotografico](#)