

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

L'elenco è stato stilato sulla base delle delibere regionali e di quanto riportato su Orphanet allo scopo di aiutare le famiglie a identificare la struttura più vicina. **L'Associazione declina qualunque responsabilità per incompletezze, inesattezze o errori.**

Le strutture accanto alle quali è riportato un asterisco (*) si occupano sicuramente di macrodattilia e PROS, in base a quanto segnalatoci dalle famiglie che sono in carico presso queste strutture.

Si prega di segnalare eventuali inesattezze al seguente indirizzo: info@associazione-nazionale-macrodattilia.org

ABRUZZO

[U.O.C Genetica Medica](#)

Ospedale SS Annunziata

Chieti

☺☺☺☺☺

[U.O.S.D. Genetica Medica DU](#)

Ospedale San Salvatore

L'Aquila

BASILICATA

Non risulta alcun centro né dalla delibera né da Orphanet

CALABRIA

Dato che la delibera non specificava quale centro fosse responsabile per il nostro codice malattia, ci siamo messi in contatto con la Dr.ssa Daniela Concolino, dalla quale abbiamo appreso che il centro a cui rivolgersi in Calabria è il seguente:

[U.O. di Pediatria Universitaria - Centro Regionale Pediatria Genetica e Malattie Rare](#)

Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio

Catanzaro

Tel diretto: 39 0961 883462

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

CAMPANIA

La delibera non indica centri specifici per il codice RNG093. L'elenco è stato quindi incrociato con Orphanet e vengono quindi riportati solo i centri con esperienza nelle dismorfologie.

[U.O.C. di Genetica Clinica Pediatrica](#)

Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II
Napoli

[👉👉👉👉👉](#)

[U.O.C. di Genetica Medica](#)

Azienda Ospedaliera "A. Cardarelli"
Napoli

[👉👉👉👉👉](#)

[U.O.C. Genetica Medica](#)

AO Moscati
Avellino

[👉👉👉👉👉](#)

[U.O.C Genetica Medica](#)

AO Gaetano Rummo
Benevento

EMILIA ROMAGNA

[Ambulatorio Malattie Rare, Sindromologia, auxologia](#)

Policlinico S. Orsola-Malpighi
Bologna

[👉👉👉👉👉](#)

[U.O. pediatria](#)

Policlinico di Modena
Modena

[👉👉👉👉👉](#)

Associazione Nazionale Macrodttilia Onlus
Ultimo aggiornamento: 19/01/19

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

[SS Dipartimentale di Genetica Clinica](#)

IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova

Reggio Emilia

[*📍*](#)

[SSD Genetica clinica](#)

Ospedale Maggiore

Parma

FRIULI VENEZIA GIULIA

[U.C.O. Clinica Pediatrica – Centro delle malattie metaboliche e delle malattie rare*](#)

IRCCS Burlo Garofolo

Trieste

[*📍*](#)

[Centro di Riferimento Regionale per le anomalie dello sviluppo e sindromi malformative \(s. di Williams\)](#)

AOU Santa Maria della Misericordia

Udine

LAZIO

[Ambulatorio Malattie Rare](#) (centro coordinatore della sperimentazione clinica)

IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Sede Gianicolo

Roma

[*📍*](#)

[Malattie rare e difetti genetici*](#) (centro partecipante alla sperimentazione clinica)

Policlinico Universitario “A. Gemelli”

centro.malattieraredifetticongeniti@policlinicogemelli.it

lu/me/ve dalle 9 alle 12.30 Tel. 06.3381344

Roma

[*📍*](#)

Associazione Nazionale Macrodttilia Onlus

Ultimo aggiornamento: 19/01/19

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

[Ambulatorio malattie rare metabolismo osseo in età pediatrica](#)

Policlinico Umberto I

Roma



[UOS Genetica clinica](#)

AO S. Camillo-Forlalini

Roma

LIGURIA

[Ambulatorio Genetica Clinica](#)

IRCCS Istituto Gaslini

Genova



[Genetica Medica](#)

IRCCS Policlinico San Martino

Genova

LOMBARDIA

[Servizio di Genetica Medica*](#)

IRCCS Ospedale San Raffaele

Milano



[Clinica Pediatrica Fondazione MBBM*](#)

Ospedale S. Gerardo

Monza



Associazione Nazionale Macrodttilia Onlus

Ultimo aggiornamento: 19/01/19

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

[UOSD di Genetica Medica](#)

Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Milano



[Genetica Medica](#)

IRCCS Istituto Auxologico Italiano – Ospedal San Luca

Milano



[Centro malattie rare](#)

Ospedale di Lecco

Lecco



[Pediatria*](#)

Ospedale S. Anna

Como



[Genetica Medica](#)

Spedali Civili di Brescia – Ospedale dei Bambini

Brescia

MARCHE

Non risulta alcun centro né dalla delibera né da Orphanet. Il Centro regionale di riferimento per le malattie rare è istituito presso la seguente struttura:

[Ambulatorio Malattie Rare](#)

Ospedali Riuniti

Ancona

Associazione Nazionale Macrodattilia Onlus

Ultimo aggiornamento: 19/01/19

MOLISE

Nessuna delibera trovata. Il centro riportato sotto risulta solo da Orphanet per consulenze di dismorfologia

U.O.C. Neonatologia Pediatria – Centro regionale malattie rare

Ospedale “Cardarelli” – ASReM – Zona di Campobasso

Campobasso

PIEMONTE e VALLE D’AOSTA

Dalla delibera regionale:

“[...] i Presidi per la diagnosi delle malattie rare sono prioritariamente quelli indicati dal Centro di Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta e, più in generale, tutti i centri nazionali ed europei accreditati per le malattie rare; “

La rete di Piemonte e Valle d’Aosta è sviluppata secondo un **modello diffuso**, il che significa che *“prevede il coinvolgimento di tutti gli specialisti del Sistema Sanitario Regionale, sia al momento della diagnosi che, soprattutto, durante il follow-up e l’erogazione delle terapie. La scelta di questo modello, inusuale nel panorama nazionale, si basa sia sui risultati dei censimenti di attività effettiva non autoreferenziale sia sui bilanci di precedenti esperienze di Rete diagnostico-assistenziale, che hanno sottolineato il ruolo critico della presa in carico dei pazienti nei Centri più vicini al luogo di residenza.”*

Si consiglia pertanto alle famiglie di mettersi in contatto con il Centro di coordinamento per conoscere quale sia la struttura più vicina.

https://www.malattierarepiemonte.it/obj/files/La_rete_interregionale_delle_malattie_rare_luglio_2010.pdf

PUGLIA

Dalla delibera non si evince chiaramente quale centro faccia da riferimento per il codice RNG093. Per gruppo 15 (Altre sindromi e malformazioni congenite complesse) il centro di riferimento indicato è il seguente:

S.C. di Genetica Medica

IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - Polamb. Giovanni Paolo II

San Giovanni Rotondo

SARDEGNA

Ambulatorio e Day Hospital di Genetica Clinica e Malattie Rare

Ospedale Regionale per le Microcitemie

Cagliari

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

SICILIA

Dalla delibera non si evince chiaramente quale centro faccia da riferimento per il codice RNG093. Per gruppo 15 (Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche sono elencati diversi centri. Si è deciso di inserire quelli riportati anche su Orphanet per le dismorfologie/sindromi malformative congenite:

[Clinica Pediatrica](#) (ex centro partecipante alla sperimentazione)

Azienda Ospedaliero Universitaria "Policlinico Vittorio Emanuele"

Catania



[Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare*](#)

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello" - Presidio Cervello

Palermo



[U.O. di Neonatologia e TIN](#)

Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone"

Palermo



[U.O.C. di Pediatria e Genetica Medica](#)

IRCCS OASI Maria Santissima

Troina

TOSCANA

[S.O.D Genetica Medica](#)

Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi - NEUROFARBA

Firenze



Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

[U.O.C. di Genetica Medica](#)

Azienda Ospedaliera Universitaria Senese - Ospedale Santa Maria alle Scotte

Siena

TRENTINO ALTO ADIGE

[Struttura Semplice di Genetica Medica](#)

A.P.S.S. Provincia Autonoma di Trento

Siena



[Servizio di Consulenza Genetica](#)

Ospedale Centrale di Bolzano

Bolzano

UMBRIA

[Centro di Riferimento Regionale di Genetica Medica](#)

Azienda Ospedaliera Universitaria di Perugia Santa Maria della Misericordia

Perugia

VENETO

[U.O.C Genetica Clinica ed Epidemiologica](#)

Azienda Ospedaliera di Padova

Padova



[Servizio di Genetica Medica](#)

Azienda Ospedaliera Integrata di Verona

Verona



Associazione Nazionale Macrodattilia Onlus

Ultimo aggiornamento: 19/01/19

Elenco centri di riferimento per la macrodattilia e le PROS suddivisi per Regione

Genetica Medica

USSL 2 Marca Trevigiana

Treviso



Pediatria

Azienda USSL Berica – P.O. Vicenza

Vicenza