

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

Siamo in fase di aggiornamento dell'elenco, per cui alcune sezioni risultano già essere aggiornate rispetto alle delibere regionali più recenti, mentre altre contengono ancora informazioni non aggiornate.

L'elenco ha lo 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.

Le strutture evidenziate in azzurro nelle sezioni non aggiornate hanno risposto al sondaggio conoscitivo, inviandoci informazioni di contatto e sul percorso di presa in carico dei pazienti.

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

Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP APS

Ultimo aggiornamento: 30/04/21

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

Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 32900286876-0825/203432 gacerbone4932@aosgmoscati.av.it

Modalità di prenotazione primo accesso: telefonica tramite cup: 08251806060

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: sì, prenotando visita in genetica medica .
La dott.ssa Cerbone è il referente Aziendale per le malattie rare nonché certificatore per il gruppo in cui rientra questa patologia. Il paziente si reca all'asl con certificato per malattie rare ed ottiene l'esenzione.

N.B. non è in essere un percorso formale per i pazienti che vengono visitati e viene definito il tipo e la tempistica dei controlli che praticheranno sul territorio. La struttura non dispone della figura dell'ortopedico e del chirurgo plastico, in quanto gli ortopedici presenti in struttura si occupano prevalentemente di fratture.



U.O.C Genetica Medica

AO Gaetano Rummo

Benevento

EMILIA ROMAGNA

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Cert. MR RNG093 (RN1510)
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Bologna SS-UO Malattie Rare Congenito-Malformative* Centro Hub Regionale per le Malattie Rare pediatriche, UO Pediatria Policlinico S. Orsola-Malpighi	Dott.ssa Emanuela Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 0512143723, mail: ambulatorio.malattie.rare@aosp.bo.it Modalità di prenotazione primo accesso: tramite mail o telefono con richiesta del Curante di prima visita pediatrica	Pediatria e MR Dermatologia Vascolare	Bambini	sì, con inserimento nel registro regionale delle malattie rare e invio telematico alla Asl
Reggio Emilia SS Dipartimentale di Genetica Medica IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova	Dettagli di contatto per i pazienti e modalità di prenotazione primo accesso: tel. 0522 295463 tutte le mattine tranne il giovedì e il sabato 8,30-12,30	Pediatria Genetica Dermatologia		sì, grazie al sito regionale. Viene consegnata al paziente
Strutture non note presenti sul sito internet Regionale dedicato alle malattie rare				
U.O. Pediatria – Policlinico di Modena				
UOC Clinica Pediatrica – Dipartimento materno-infantile - Parma				

FRIULI VENEZIA GIULIA

Servizio malattie metaboliche e rare*

IRCCS Burlo Garofolo

Trieste

Dettagli di contatto per i pazienti e modalità di prenotazione primo accesso: inviare una mail a irene.bruno@burlo.trieste.it; presa in carico da parte del pediatra

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: sì, tramite visita al centro malattie rare. Invio telematico e consegna copia cartacea al paziente.



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

AOU Santa Maria della Misericordia

Udine

LAZIO

UO Malattie Rare e Genetica Medica – Ambulatorio sindromi con iperaccrescimento e PROS* (centro coordinatore della sperimentazione clinica)

IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Roma

Per accedere al servizio è necessario inviare una mail di richiesta all'indirizzo iperaccrescimento@opbg.net. In seguito alla richiesta la famiglia verrà ricontattata per concordare le modalità di accesso. Se necessario verrà richiesta documentazione clinica a supporto della richiesta.

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: sì, tramite valutazione specialistica presso il centro; telematica (registro Malattie Rare e consegna copia cartacea al paziente)



Centro malattie rare e difetti congeniti* (centro partecipante alla sperimentazione clinica)

Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli"

Roma

Dettagli di contatto per i pazienti e modalità di prenotazione primo accesso: Tel: 06/3381344 E-mail: centro.malattieraredifetticongeniti@policlinicogemelli.it; via mail o telefonicamente lu/me/ve dalle 9 alle 12.30

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: sì, tramite lo sportello malattie rare; il paziente consegna la certificazione alla Asl



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

Policlinico Umberto I

Roma



[UOS Genetica clinica](#)

AO S. Camillo-Forlalani

Roma

LIGURIA

[Ambulatorio Genetica Clinica/Neurogenetica*](#)

IRCCS Istituto Gaslini

Genova

In corso di aggiornamento



[Genetica Medica](#)

IRCCS Policlinico San Martino

Genova

LOMBARDIA (sezione aggiornata)

Città e struttura	Dettagli di contatto	Dettagli	Adu/Bam	Cert. MR RNG093 (RN1510)
Strutture note in ordine alfabetico per città e nome centro				
Como UOC Pediatria* ASST Lariana Ospedale S. Anna	Dott. Angelo Selicorni Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 0315859710; e-mail: geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it Modalità di prenotazione primo accesso: telefonica o via mail, visita di genetica clinica	Pediatria e MR Vascolare	Bambini	sì, il centro prepara la certificazione e la fornisce alla famiglia
Milano Ambulatorio di genetica pediatrica UO Pediatria Alta Intensità di Cura* Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano	Dott.ssa Donatella Milani Tel: 02.55032560, e-mail: donatella.milani@policlinico.mi.it Modalità di prenotazione primo accesso: CUP regionale (800638638) con impegnativa prima visita genetica pediatrica cod. PWA08P	Genetica pediatrica (presa in carico)	Bambini	Sì, tramite compilazione scheda esenzione per via telematica (salvo momentaneo malfunzionamento del sito)
Milano Centro Angiomi e Malformazioni Vascolari "Fondazione Milan" - piano terreno Padiglione A* Ospedale dei Bambini "V. Buzzi"	Dr.ssa Vittoria Baraldini Prenotazioni: 800.890.890 - Segreteria: 02/63635841	Vascolare Collaborazione con la genetica clinica	Bambini	In fase di attivazione RNG093 Già attivi RNG1510 RNG142
Milano <u>Servizio di Genetica Medica*</u> IRCCS Ospedale San Raffaele	Dott.ssa Maria Grazia Patricelli	Genetica	Bambini	

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

Milano UOSD Genetica medica* Fondazione IRCCS Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano	Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi Dettagli di contatto per i pazienti: segreteria Genetica Medica tel 02 55032321 e-mail mariafrancesca.bedeschi@policlinico.mi.it Modalità di prenotazione primo accesso: telefonare alla segreteria o per e-mail con impegnativa di prima visita di genetica medica	Genetica	Adulti	sì, tramite compilazione scheda esenzione per via telematica (salvo momentaneo malfunzionament o del sito)
Monza Clinica Pediatrica Fondazione MBBM* Ospedale S. Gerardo	Dott.ssa Silvia Maitz Tel: 039 2339043 (lun-gio h 14.00-16.00); E-mail: geneticaclinicamonza@gmail.com Modalità di prenotazione primo accesso: CUP: tel. 039 2333130 N.B. I Tempi d'attesa per le prime visite sono molto lunghi (stimati a marzo 2019 intorno ai 12 mesi), in quanto le prime visite vengono effettuate esclusivamente di lunedì. Si consiglia di prenotare il prima possibile.	Genetica Pediatria Dismorfologia Vascolare	Bambini	Sì, viene emessa dopo la diagnosi e spedita al paziente.
Strutture non note presenti sulla delibera regionale (26/10/2020)				
Genetica Medica - IRCCS Istituto Auxologico Italiano – Ospedale San Luca – Milano				
Centro Malattie Rare – Ospedale di Lecco (PROS)				
Genetica Medica - Spedali Civili di Brescia – Ospedale dei Bambini – Brescia (PROS, vascolare)				
Ospedale di Garbagnate Milanese (vascolare)				
Ospedale di Crema (vascolare)				
Humanitas di Castellanza (vascolare)				

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

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

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.malattierapiemonte.it/obj/files/La_rete_interregionale_delle_malattie_rare_luglio_2010.pdf

Si occupa sicuramente di macrodattilia e PROS e di altre malattie caratterizzate da iperaccrescimento la seguente struttura, che ha compilato il nostro sondaggio conoscitivo.

Genetica pediatrica*

Ospedale Infantile Regina Margherita Università di Torino

Torino

Dettagli di contatto per i pazienti: Alessandro.mussa@unito.it diana.carli@unito.it 011313. 5689/1985

Modalità di prenotazione primo accesso: CUP o contatto mail

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: Ogni specialista dell'ospedale è abilitato al rilascio comunemente fatto da pediatra

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:

U.O.C. di Genetica Medica

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

San Giovanni Rotondo

Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 0882416384, malattierare@operapadrepio.it

Modalità di prenotazione primo accesso: chiamando o scrivendo ai contatti sopra e disponendo di impegnativa "prima visita di genetica medica"

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: non ancora, ma la Regione Puglia ha in corso aggiornamenti. Al momento inviamo il quesito al centro di coordinamento sovraziendale di Bari. (aggiornato a marzo 2019).

SARDEGNA

Ambulatorio e Day Hospital di Genetica Clinica e Malattie Rare

Ospedale Regionale per le Microcitemie

Cagliari

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

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



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

U.O.C. di Pediatria e Genetica Medica

IRCCS Associazione OASI Maria Santissima

Troina

Dettagli di contatto per i pazienti: tel. 0935-936285, e-mail: cromano@oasi.en.it

Modalità di prenotazione primo accesso: telefonica, pediatra genetista

Certificazione di malattia rara ai sensi del DCPM del 12 gennaio 2017: sì, tramite il centro di riferimento malattie rare

TOSCANA

S.O.D Genetica Medica

Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi - NEUROFARBA

Firenze



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



[Genetica Medica](#)

USSL 2 Marca Trevigiana

Treviso

Questa struttura non sembra avere esperienza nelle PROS e nella macrodattilia.



[Pediatria](#)

Azienda USSL Berica – P.O. Vicenza

Vicenza