

DECRETO 24 marzo 2017.

Individuazione dei centri per lo screening neonatale esteso dell'ipotiroidismo congenito, della fibrosi cistica e delle malattie metaboliche ereditarie.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Visto il D.A. n. 71209 del 13 ottobre 1988 che individuava 4 centri (Palermo, Caltanissetta, Messina e Catania) per l'esecuzione dello screening neonatale dell'ipotiroidismo congenito e della fenilchetonuria di tutti i nati della Regione;

Visto l'art. 6 della legge n. 104/1992;

Visto il decreto assessoriale 28 novembre 1997, che attribuiva agli stessi centri sopracitati anche l'esecuzione dello screening neonatale della fibrosi cistica di tutti i nati della Regione;

Vista la nota prot. n. 4563/GAB del 20 giugno 2007, che assegnava all'AO Civico di Palermo e all'AOU Policlinico di Catania, nell'ambito dei programmi per lo sviluppo del SSR, il compito di organizzare lo screening neonatale allargato delle malattie metaboliche;

Vista la legge 19 agosto 2016, n. 167 "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie";

Ritenuto necessario unificare il sistema di screening neonatale delle patologie previste dalla legge n. 104/1992 con quello delle nuove patologie previste dalla legge n. 167/2016, centralizzando l'esecuzione degli screening neonatali obbligatori e di conseguenza identificando le aziende presso le quali va allocata l'attività di che trattasi;

Considerato che i due centri identificati a suo tempo per il programma di screening neonatale metabolico allargato sono già attivi, eseguono lo screening delle malattie metaboliche ereditarie sui nati del territorio di pertinenza, e sono in grado di eseguire anche lo screening delle patologie previste dalla legge n. 104/1992;

Decreta:

Art. 1

Per le motivazioni di cui in premessa, sono identificate le aziende ARNAS Civico di Palermo e AOU Policlinico-V. Emanuele di Catania per l'esecuzione degli accertamenti diagnostici neonatali obbligatori previsti dalla legge n. 104/1992 e dalla legge n. 167/2016.

Art. 2

Al fine di equilibrare la suddivisione dei nati della Regione, tutti i punti nascita pubblici e privati ricadenti nell'ambito delle ASP di Palermo, Trapani, Agrigento e Caltanissetta invieranno, con lo stesso sistema fin qui seguito per gli screening obbligatori ex legge n. 104/1992, un unico campione di sangue del neonato al Centro di riferimento dell'ARNAS Civico di Palermo, presso il laboratorio del P.O. "G. Di Cristina", mentre i punti nascita ricadenti nell'ambito delle ASP di Catania, Messina, Enna, Ragusa e Siracusa invieranno il campione al Centro di riferimento dell'AOU Policlinico-V. Emanuele di Catania, presso il Laboratorio malattie metaboliche e screening neonatale metabolico esteso del Policlinico "G. Rodolico", rispettando comunque le tempistiche di raccolta, consegna al vettore e consegna al laboratorio.

Art. 3

Gli accertamenti sui neonati risultati "dubbi" allo screening neonatale ed utili al clinico per escludere o confermare il sospetto diagnostico sono di competenza dello stesso centro che ha eseguito lo screening, così come la presa in carico dei soggetti affetti, a meno che nel territorio di residenza del soggetto non vi siano altri centri di riferimento per le specifiche patologie.

Art. 4

Tutti i dati dei soggetti esaminati e dei soggetti risultati affetti dovranno essere registrati e custoditi a cura dei due Centri di riferimento, che invieranno al DASOE -

Osservatorio epidemiologico, con la periodicità da questo richiesta, il file con i dati dell'attività eseguita e delle patologie diagnosticate.

Art. 5

Entro l'1 luglio 2017 le aziende ospedaliere cui fanno capo i due Centri di riferimento provvederanno ad adeguare l'attrezzatura e a fornirsi dei kit analitici necessari, nonché a garantire la presenza di personale quali-quantitativamente adeguato all'estensione dell'attività a tutta la popolazione neonatale di riferimento, che non dovrà in nessun caso rimanere scoperta dallo screening. Con successivo provvedimento verranno assegnate alle due aziende le risorse previste dalla legge n. 167/2016.

Art. 6

E' fatto obbligo ai direttori generali delle aziende sanitarie provinciali e delle aziende ospedaliere della Regione di dare esecuzione al presente decreto.

Il presente decreto viene inviato alla *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana per la pubblicazione.

Palermo, 24 marzo 2017.

GUCCIARDI

(2017.13.765)102