

Regione Lazio

DIREZIONE SALUTE E POLITICHE SOCIALI

Atti dirigenziali di Gestione

Determinazione 30 marzo 2018, n. G04147

Istituzione Centro di Coordinamento regionale dello screening neonatale - Decreto Ministero della Salute 13 ottobre 2016 "Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie"

Oggetto: Istituzione Centro di Coordinamento regionale dello screening neonatale – Decreto Ministero della Salute 13 ottobre 2016 “Disposizioni per l’avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie”

IL SEGRETARIO GENERALE

SU PROPOSTA del Dirigente *ad interim* dell’Area Prevenzione e Promozione della Salute;

VISTA la Legge costituzionale n. 3 del 18 ottobre 2001;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge Regionale n. 6 del 18 febbraio 2002 e successive modifiche e integrazioni, concernente “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale”;

VISTO il Regolamento n. 1 del 6 settembre 2002 e successive modifiche e integrazioni, concernente “Regolamento di organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta regionale”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del Lazio n. 837 dell’11 dicembre 2017 che attribuisce al Segretario generale *pro tempore* il potere di adozione di atti e di provvedimenti amministrativi inerenti la direzione regionale Salute e Politiche sociali;

VISTO l’Atto di Organizzazione n. G09087 del 5 agosto 2016 “Regolamento regionale n. 1/2002, art. 164, comma 5. Affidamento *ad interim* della responsabilità dell’Area Prevenzione e Promozione della salute della Direzione regionale Salute e politiche sociali”, e successivi atti di proroga;

VISTA la legge 19 agosto 2016 n. 167 recante “Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie”;

VISTO il Decreto Ministeriale 13 ottobre 2016, recante “Disposizioni per l’avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie” che approva l’elenco delle patologie oggetto di screening e definisce le modalità di effettuazione e l’organizzazione del sistema di screening regionale;

VISTO l’art.4 del succitato Decreto Ministeriale 13 ottobre 2016 che prevede che ogni regione e provincia autonoma individui al suo interno un’articolazione con funzione di coordinamento del sistema di *screening* neonatale con il compito di governare e monitorare le attività di tale sistema nel suo complesso a livello regionale/provinciale;

VISTA la Determinazione n. G16642 del 29/12/2016 con la quale viene individuato quale Laboratorio di riferimento regionale per lo screening neonatale esteso il Laboratorio di Screening Neonatale del Policlinico Umberto 1;

VISTA Determinazione n. G04311 del 05/04/2016 di rettifica alla citata Determinazione n. G16642/2016 con la quale si dà mandato all’Azienda Policlinico Umberto 1 di Roma, nonché a LazioCrea SpA per la definizione delle procedure finalizzate all’attivazione dello screening neonatale esteso per la diagnosi precoce di patologie metaboliche ereditarie;

VISTO il DPCM 12 gennaio 2017 recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;

VISTA la Determinazione n. G11739 del 28 agosto 2017 concernente “Costituzione e nomina dei componenti del Tavolo Tecnico regionale degli Screening Neonatali: Screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie, Screening oftalmologico neonatale e Screening uditivo neonatale” la cui finalità è quella di ottimizzare gli interventi e programmare le azioni comuni in materia di screening neonatali;

VISTA la Determinazione n. G17020 del 11/12/2017 che definisce le attività per la realizzazione di un sistema informativo per la gestione dei programmi dello screening neonatale esteso nonché dello screening neonatale audiologico ed oftalmologico;

VISTO il DCA n. U00063 del 27/02/2018 recante “Aggiornamento della Rete regionale malattie rare in attuazione del Decreto del Commissario ad Acta 15.09.2017, n. U00413- Individuazione Centri e Presidi di riferimento”;

RITENUTO necessario provvedere alla Istituzione del Centro di Coordinamento regionale sullo screening neonatale di cui all’art.4, lettera d) del DM 13 ottobre 2016 presso la Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali;

RITENUTO pertanto di nominare quali componenti del Centro di Coordinamento regionale sullo screening neonatale:

- Dirigente dell’Area Prevenzione e Promozione della Salute della Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali;
- Dirigente dell’Ufficio Screening dell’Area Prevenzione e Promozione della Salute;
- Dirigente Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Risk Management o suo delegato in qualità di componente Centro Coordinamento regionale Malattie Rare;
- Dott. Antonio Angeloni - Laboratorio di riferimento Regionale Screening Neonatale – Azienda Policlinico Umberto 1;
- Dott. Vincenzo Leuzzi - UO Neuropsichiatria Infantile – Policlinico Umberto 1;
- Dott. Carlo Dionisi Vici - UO Patologia Metabolica – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;
- Dott. Pietro Ferrara Presidente SIP-Lazio;
- Dott.ssa Elsa Buffone – Presidente SIN-Lazio;
- Dott.ssa Laura Reali – Associazione Culturale Pediatri – ACP Lazio;
- Dott.ssa Bruna Villani - Ufficio Screening R.L.;
- Dott. Diego Baiocchi - Ufficio Screening R.L.;
- Dott. Fabio Cerqua LazioCrea;

RITENUTO di attribuire al succitato Centro di Coordinamento regionale le seguenti funzioni:

- promozione della uniformità di applicazione dello screening neonatale su tutto il territorio regionale;
- aggiornamento dei protocolli operativi sulla base delle raccomandazioni nazionali;

- coordinamento attività di formazione e aggiornamento del personale impegnato nel programma di screening neonatale;
- pianificazione attività di comunicazione e informazione;
- collaborazione con il Centro di Coordinamento nazionale sugli screening neonatali di cui all'art.3, comma 1 della legge 19 agosto 2016, n.167;
- collaborazione con i coordinamenti regionali per la diffusione delle migliori pratiche in tema di screening neonatale;
- coordinamento del Sistema Informativo regionale dello screening neonatale;
- monitoraggio e valutazione delle attività dello screening neonatale.

RITENUTO che tale Centro di Coordinamento regionale sia coordinato dal Dirigente dell'Area Prevenzione e Promozione della Salute della Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali;

CONSIDERATO che, come indicato all'art. 4 lett. d) del D.M. 13 ottobre 2016 il Coordinamento regionale "deve rapportarsi con i coordinamenti regionali malattie rare e con analoghe articolazioni organizzative nazionali";

CONSIDERATO che la partecipazione alle attività del Centro di Coordinamento regionale è a titolo gratuito e pertanto non comporta oneri aggiuntivi a carico dell'Amministrazione Regionale;

RITENUTO che il Centro di Coordinamento regionale potrà avvalersi del supporto tecnico-scientifico degli esperti presenti nel Tavolo Tecnico regionale degli Screening Neonatali: Screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie, Screening oftalmologico neonatale e Screening uditivo neonatale di cui alla citata Determinazione n. G11739/2017;

RITENUTO altresì che tale Centro di Coordinamento regionale potrà avvalersi, di volta in volta, della collaborazione di ulteriori esperti sulla materia e di rappresentanti di Associazioni e Organismi impegnati nel settore, che presteranno il loro contributo a titolo esclusivamente gratuito;

RITENUTO che il Centro di Coordinamento regionale rimarrà in carica due anni dalla data della presente Determinazione;

DETERMINA

per le motivazioni indicate in premessa che si intendono integralmente riportate:

- di istituire presso la Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali il Centro di Coordinamento regionale sullo screening neonatale di cui all'art.4, lettera d) del DM 13 ottobre 2016;
- di nominare quali componenti del Centro di Coordinamento regionale sullo screening neonatale:
 - Dirigente dell'Area Prevenzione e Promozione della Salute della Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali;
 - Dirigente dell'Ufficio Screening dell'Area Prevenzione e Promozione della Salute;
 - Dirigente Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Risk Management o suo delegato in qualità di componente Centro Coordinamento regionale Malattie Rare;

- Dott. Antonio Angeloni - Laboratorio di riferimento Regionale Screening Neonatale – Azienda Policlinico Umberto 1;
 - Dott. Vincenzo Leuzzi - UO Neuropsichiatria Infantile – Policlinico Umberto 1;
 - Dott. Carlo Dionisi Vici - UO Patologia Metabolica – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;
 - Dott. Pietro Ferrara Presidente SIP-Lazio;
 - Dott.ssa Elsa Buffone – Presidente SIN-Lazio;
 - Dott.ssa Laura Reali – Associazione Culturale Pediatri – ACP Lazio;
 - Dott.ssa Bruna Villani - Ufficio Screening R.L.;
 - Dott. Diego Baiocchi - Ufficio Screening R.L.;
 - Dott. Fabio Cerqua LazioCrea;
- di attribuire al Centro di Coordinamento regionale sullo screening neonatale le seguenti funzioni:
- promozione della uniformità di applicazione dello screening neonatale su tutto il territorio regionale;
 - aggiornamento dei protocolli operativi sulla base delle raccomandazioni nazionali;
 - coordinamento attività di formazione e aggiornamento del personale impegnato nel programma di screening neonatale;
 - pianificazione attività di comunicazione e informazione;
 - collaborazione con il Centro di Coordinamento nazionale sugli screening neonatali di cui all'art.3, comma 1 della legge 19 agosto 2016, n.167;
 - collaborazione con i coordinamenti regionali per la diffusione delle migliori pratiche in tema di screening neonatale;
 - coordinamento del Sistema Informativo regionale dello screening neonatale;
 - monitoraggio e valutazione delle attività dello screening neonatale;
- di attribuire al Dirigente dell'Area Prevenzione e Promozione della Salute della Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali la funzione di Coordinatore del Centro di Coordinamento regionale dello screening neonatale;
- di stabilire che tale Centro di Coordinamento regionale potrà avvalersi del supporto tecnico-scientifico degli esperti presenti nel Tavolo Tecnico regionale degli Screening Neonatali: Screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie, Screening oftalmologico neonatale e Screening uditivo neonatale di cui alla citata Determinazione n. G11739/2017;
- di stabilire che il Centro di Coordinamento regionale potrà avvalersi, di volta in volta, della collaborazione di ulteriori esperti sulla materia e di rappresentanti di Associazioni e Organismi impegnati nel settore, che presteranno il loro contributo a titolo esclusivamente gratuito;
- di riservarsi di integrare/modificare, con successivi atti, i componenti del Centro di Coordinamento regionale dello screening neonatale;
- di stabilire che il Centro di Coordinamento regionale rimarrà in carica due anni dalla data della presente Determinazione;

L'istituzione e il funzionamento del Centro di Coordinamento regionale non comporterà alcun onere aggiuntivo a carico dell'Amministrazione Regionale.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul B.U.R.L.

IL SEGRETARIO GENERALE
Andrea Tardiola