



Regione Lombardia

DECRETO N. 4305

Del 14/03/2024

Identificativo Atto n. 147

DIREZIONE GENERALE WELFARE

Oggetto

COSTITUZIONE DEL COORDINAMENTO REGIONALE DEL SISTEMA SCREENING NEONATALE, ISTITUITO AI SENSI DELLA DGR N. 596 DEL 10/7/2023.

L'atto si compone di _____ pagine

di cui _____ pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

IL DIRETTORE DELLA D.G. WLFARE

VISTI:

- la Legge n. 167/2016 “Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie” - così come modificata, a decorrere dal 1.1. 2019, dall'art. 1, comma 544, della Legge n. 145/2018 e, dal 1.3.2022, dall'art. 25, commi 4-ter e 4-quater del D.L. n. 162/2019, convertito con modificazioni dalla Legge n. 8/2020;
- il Decreto del Ministero della Salute recante “*Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie*” del 13 ottobre 2016 (pubblicato nella G.U. n. 267 del 15.11.2016);
- il D.P.C.M. 12.1.2017 “*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del D. Lgs. 30.12.1992, n. 502*”, pubblicato nella G.U. n. 65 del 18.3.2017 ed entrato in vigore il 19.3.2017, ed in particolare l'art. 38, comma 2;
- la L.R. n. 34 del 29.12.2022 che all'art. 3, comma 3 prevede: “*Per l'esecuzione del test prenatale non invasivo per lo screening delle anomalie 3 cromosomiche fetali (NIPT) e per l'attuazione del programma sperimentale regionale screening neonatale esteso (SNE) all'atrofia muscolare spinale, è autorizzata per ciascun anno del triennio 2023-2025 la spesa di euro 2.000.000,00 alla missione 13 'Tutela della salute', programma 07 'Ulteriori spese in materia sanitaria' - Titolo 1 'Spese correnti' dello stato di previsione delle spese del bilancio 2023-2025. Per gli esercizi finanziari successivi al 2025 si provvede con legge di approvazione annuale del bilancio dei singoli esercizi finanziari*”;

RICHIAMATI:

- la DGR n. 110 del 14.05.2018, avente ad oggetto “Disposizioni in materia di screening neonatale esteso (SNE)” ed, in particolare, il relativo Allegato 1 “Organizzazione dello screening neonatale esteso (SNE) per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie in Regione Lombardia”;
- il Decreto del D.G. Welfare n. 18318 del 06/12/2018 “*Costituzione del Coordinamento regionale del sistema screening neonatale esteso, ai sensi della DGR n. 110 del 14.05.2018*”;



Regione Lombardia

RICHIAMATA in particolare la DGR n. 596 del 10/7/2023, avente ad oggetto "NUOVE DISPOSIZIONI IN MATERIA DI SCREENING NEONATALE ESTESO (SNE) - ATTIVAZIONE DEL PROGRAMMA REGIONALE DI SCREENING NEONATALE ESTESO ALL'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE, AI SENSI DELL'ART. 3, COMMA 3 DELLA L.R. 34/2022";

EVIDENZIATO che la citata DGR n. 596 del 10/7/2023 aggiorna la precedente DGR n. 110 del 14.05.2018 e definisce, tra l'altro, il sistema di screening neonatale di Regione Lombardia, individuando:

- come laboratorio di screening neonatale e come laboratorio per i test di conferma diagnostica il Laboratorio di Riferimento Regionale per lo Screening Neonatale – Ospedale dei Bambini "V. Buzzi", ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano;
- come centri clinici di riferimento (CCR) per Malattie Metaboliche Ereditarie (MME): 1. IRCCS Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza - Clinica Pediatrica ed Unità di Neonatologia - Università degli Studi di Milano Bicocca - Monza; 2. IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Milano - Milano; 3. Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo - Clinica Pediatrica ed Unità di Neonatologia - dell'Università degli Studi di Milano - Milano; 4. Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco - Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Milano - Milano;
- come centro clinico di riferimento (CCR) per l'Atrofia muscolare spinale o SMA (Spinal muscular atrophy): l'IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta - Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo – Milano;
- il Coordinamento della Rete Regionale di Screening Neonatale;

EVIDENZIATO che la citata DGR n. 596 del 10/7/2023 ed il relativo Allegato 1 prevedono che il Coordinamento della Rete Regionale di Screening Neonatale venga costituito con decreto del Direttore Generale della D.G. Welfare con la seguente composizione:

- 2 referenti della D.G. Welfare competenti per materia, di cui uno con funzione di Coordinatore e uno con funzione di segreteria;
- il Responsabile del Laboratorio di Riferimento Regionale per lo Screening Neonatale;



Regione Lombardia

- i Responsabili dei Centri Clinici di Riferimento per le malattie oggetto di SNE;
- il Responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare presso l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Ranica (BG);
- 2 coordinatori della Rete Regionale Materno-Infantile;
- 2 coordinatori della Rete Regionale Pediatrica;

RITENUTO pertanto di costituire il Coordinamento regionale del sistema screening neonatale, ai sensi della DGR n. 596 del 10/7/2023, con il compito di governare e monitorare le attività del sistema screening nel suo complesso a livello regionale, con i seguenti componenti:

Alessandro Amorosi, Dirigente della "Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca" della D.G. Welfare (o suo delegato) con funzione di Coordinatore;

Federica Maria Falcone, funzionario dell'U.O. Polo Ospedaliero della D.G. Welfare, con funzione di Segreteria;

Cristina Cereda, Responsabile del Laboratorio di screening neonatale e conferma diagnostica;

Serena Gasparini, Responsabile del Centro Clinico (MME) IRCCS Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza - Clinica Pediatrica ed Unità di Neonatologia - Università degli Studi di Milano Bicocca - Monza;

Francesca Furlan Responsabile del Centro Clinico (MME) IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Milano - Milano;

Giuseppe Banderali, Responsabile del Centro Clinico (MME) Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo - Clinica Pediatrica ed Unità di Neonatologia - dell'Università degli Studi di Milano - Milano;



Regione Lombardia

Elvira Verduci, Responsabile del Centro Clinico (MME) Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco - Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Milano - Milano;

Riccardo Masson, Responsabile del Centro Clinico (SMA) IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta - Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo – Milano;

Erica Daina, per il Centro di Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare presso l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Ranica (BG);

Fabio Mosca e **Nicola Persico**, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, per il Coordinamento della Rete Regionale Materno-Infantile;

Gian Vincenzo Zuccotti, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Ospedale Buzzi e **Raffaele Badolato**, Spedali Civili di Brescia – Ospedale dei Bambini, per il Coordinamento della Rete Regionale Pediatrica;

PRECISATO che nello svolgimento delle sue attività il Coordinamento della Rete Regionale di Screening Neonatale potrà coinvolgere anche altri referenti (ad es. rappresentanti della Società scientifiche di riferimento, delle associazioni professionali e delle Associazioni dei Pazienti maggiormente rappresentative, ecc.);

PRECISATO che:

- i suddetti componenti del Coordinamento regionale del sistema screening neonatale esteso rimarranno in carica sino al termine della legislatura e potranno essere prorogati;
- ai componenti del Coordinamento regionale del sistema screening neonatale esteso non saranno attribuiti compensi per la partecipazione;
- il presente atto sostituisce integralmente il Decreto del D.G. Welfare n. 18318 del 06/12/2018;



Regione Lombardia

PRECISATO che non si ritiene necessario il passaggio in CODIGEC a fronte della peculiarità del decreto non essendo interdirezionale;

RICHIAMATA la disciplina generale degli organismi collegiali e degli incarichi a supporto delle strutture della Giunta Regionale, contenuta nella DGR n. X/3 del 20 marzo 2013, allegato D), relativo alla composizione, alla durata e alle cause ostative alla nomina;

VISTE:

- la l.r. 20/2008, nonché i provvedimenti organizzativi della XII legislatura;
- la l.r. n. 33 del 30.12.2009 e successive integrazioni e modificazioni;

DECRETA

1. di costituire il Coordinamento regionale del sistema screening neonatale, ai sensi della DGR n. 596 del 10/7/2023, con il compito di governare e monitorare le attività del sistema screening nel suo complesso a livello regionale, con i seguenti componenti:

Alessandro Amorosi, Dirigente della “Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca” della D.G. Welfare (o suo delegato) con funzione di Coordinatore;

Federica Maria Falcone, funzionario dell'U.O. Polo Ospedaliero della D.G. Welfare, con funzione di Segreteria;

Cristina Cereda, Responsabile del Laboratorio di screening neonatale e conferma diagnostica;

Serena Gasparini, Responsabile del Centro Clinico (MME) IRCCS Fondazione San Gerardo dei Tintori di Monza - Clinica Pediatrica ed Unità di Neonatologia - Università degli Studi di Milano Bicocca - Monza;



Regione Lombardia

Francesca Furlan Responsabile del Centro Clinico (MME) IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Milano - Milano;

Giuseppe Banderali, Responsabile del Centro Clinico (MME) Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo - Clinica Pediatrica ed Unità di Neonatologia - dell'Università degli Studi di Milano - Milano;

Elvira Verduci, Responsabile del Centro Clinico (MME) Ospedale dei Bambini V. Buzzi, ASST Fatebenefratelli-Sacco - Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Milano - Milano;

Riccardo Masson, Responsabile del Centro Clinico (SMA) IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta - Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo – Milano;

Erica Daina, per il Centro di Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare presso l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Ranica (BG);

Fabio Mosca e **Nicola Persico**, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, per il Coordinamento della Rete Regionale Materno-Infantile;

Gian Vincenzo Zuccotti, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Ospedale Buzzi e **Raffaele Badolato**, Spedali Civili di Brescia – Ospedale dei Bambini, per il Coordinamento della Rete Regionale Pediatrica;

2. di precisare che nello svolgimento delle sue attività il Coordinamento della Rete Regionale di Screening Neonatale potrà coinvolgere anche altri referenti (ad es. rappresentanti della Società scientifiche di riferimento, delle associazioni professionali e delle Associazioni dei Pazienti maggiormente rappresentative, ecc.);

3. di stabilire che:

- i componenti del Coordinamento regionale del sistema screening neonatale esteso rimarranno in carica sino al termine della legislatura e



Regione Lombardia

- potranno essere prorogati;
- ai componenti del Coordinamento regionale del sistema screening neonatale esteso non saranno attribuiti compensi per la partecipazione;
 - il presente atto sostituisce integralmente il Decreto del D.G. Welfare n. 18318 del 06/12/2018;

4. di attestare che il presente atto non è soggetto agli obblighi di pubblicazione di cui agli artt. 26 e 27 del D. Lgs 33/2013.

IL DIRETTORE GENERALE

MARCO COZZOLI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge