



Delibera della Giunta Regionale n. 791 del 19/12/2017

Dipartimento 50 - GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

Direzione Generale 4 - DG per la tutela della salute e il coordin. del sist. sanitario regionale

U.O.D. 17 - Attività consultoriali e assistenza materno-infantile

Oggetto dell'Atto:

LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI PER IL SISTEMA INFORMATIVO DEL PROGRAMMA DI SCREENING NEONATALE PER L'IPOTIROIDISMO CONGENITO.

Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Direttore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO CHE:

- a. la tutela della salute in età evolutiva costituisce un impegno di valenza strategica per gli interventi di promozione alla salute e del benessere psico-fisico della popolazione generale;
- b. la Regione Campania è da sempre impegnata nella attività di programmazione, indirizzo, coordinamento e supporto tecnico alle Aziende Sanitarie, tesa a promuovere il miglioramento dei servizi alla persona;
- c. con D.G.R. n.3788 del 02.08.1993 sono state adottate le "*Linee guida per il programma di screening per l'ipotiroidismo congenito (IC) e fenilchetonuria (PKU)*";
- d. gli obiettivi del programma di Screening per l'ipotiroidismo Congenito in Regione Campania prevedono di individuare precocemente neonati affetti da ipotiroidismo congenito e consentire una terapia precoce finalizzata alla prevenzione della disabilità neurocognitiva;
- e. bisogna assicurare la copertura dello screening su tutto il territorio regionale, monitorando l'efficacia e valutando l'insieme dei risultati ottenuti dai diversi programmi terapeutici cui sono sottoposti i pazienti positivi allo screening e che determinano la qualità della vita del paziente;
- f. con D.G.R. n. 860 del 29.12.2015 è stato approvato il Piano Regionale delle Prevenzione della Regione Campania per gli anni 2014-2018 (PNP 2014-18);
- g. con Decreto n°36 del 01.06.16 del Commissario ad Acta per il piano di rientro dai disavanzi del sistema sanitario della Regione Campania sono state recepite le osservazioni del Ministero della Salute con modifiche del Piano Regionale delle Prevenzione della Regione Campania per gli anni 2014-2018 (PNP 2014-18);
- h. il Piano Regionale della Prevenzione 2014-18 prevede al Programma C "I primi 1000 giorni di vita" l'azione C5 che definisce le "*Linee di indirizzo regionali per il sistema informativo a supporto del programma di screening per l'ipotiroidismo congenito*";
- i. alla luce delle ricerche compiute in ambito scientifico e delle nuove tecnologie sviluppatesi la Direzione Generale per la Tutela della Salute e Coordinamento del SSR con il supporto dei referenti dello screening ha elaborato le "*Linee di indirizzo regionali per il sistema informativo a supporto del programma di screening per l'ipotiroidismo congenito*", volto ad aggiornare le azioni del programma succitato e a prevedere, inoltre, i requisiti organizzativi e tecnologici per la definizione delle procedure e l'informatizzazione dei livelli di conferma diagnostica dello *screening*;

CONSIDERATO:

- a. che il citato documento, nel prescrivere la puntuale e corretta trasmissione su piattaforma regionale SANIARP degli esiti dello *screening* per l'ipotiroidismo Congenito (IC) effettuato presso i punti nascita e le Terapie Intensive Neonatali (TIN), prevede l'implementazione di idoneo supporto informativo per la raccolta, la trasmissione, l'elaborazione e la consultazione dei dati utili alla sorveglianza dello *screening* per l'ipotiroidismo Congenito (IC) ;

RITENUTO:

- a. di dover approvare, a sostituzione e integrazione delle azioni previste dalla D.G.R. n.3788 del 02.08.93, contenente le Linee Guida per il programma di screening per l'ipotiroidismo congenito e fenilchetonuria (IC e PKU) le "*Linee di indirizzo regionali per il sistema informativo a supporto del programma di screening per l'ipotiroidismo congenito*"; che, allegato alla presente deliberazione, ne forma parte integrante e sostanziale;
- b. di precisare che il sistema di sorveglianza dello *screening* per l'ipotiroidismo congenito (IC) e l'implementazione del sistema informativo saranno assicurati dalla piattaforma regionale SANIARP;
- c. di dover confermare, quali Centri di Riferimenti per lo *screening* per l'ipotiroidismo congenito (IC) per la conferma diagnostica e il follow up, la U.O. di Endocrinologia dell'A.O.U. Federico II e la U.O. di Endocrinologia dell'A.O.R.N. Santobono
- d. di dover demandare ai Centri di Riferimento per lo screening per l'ipotiroidismo congenito (IC), di concerto con le Aziende Sanitarie Locali, la elaborazione e la sottoscrizione di apposita convenzione per l'attuazione del Programma, che preveda la copertura economica delle prestazioni rese ai neonati residenti nel territorio campano, nelle fasi di approfondimento diagnostico, con copertura economica a valere sulle risorse all'uopo trasferite per il Piano regionale per la prevenzione;
- e. che l'attuazione delle disposizioni, anche in merito alla trasmissione dei dati dello *screening* per l'ipotiroidismo Congenito (IC) alla piattaforma regionale SANIARP, è qualificata quale doveroso adempimento da parte dei punti nascita e dalle TIN ed è condizione per l'erogazione delle coperture economiche delle prestazioni diagnostiche;
- f. che la mancata ottemperanza agli obblighi costituirà inadempimento, da considerare quale elemento per la valutazione dell'unità operativa aziendale di riferimento;

VISTO:

- a. l'articolo n.1 della L.R.n.11 del 15.03.1984;
- b. la Legge n.104 del 05.02.1992 art.6, lettera f);
- c. la D.G.R. n.3788 del 02.08.93, contenente le Linee Guida per il programma di screening per l'ipotiroidismo congenito e fenilchetonuria (IC e PKU);
- d. il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 09.07.99;
- e. il Piano Regionale della Prevenzione 2014/2018 approvato con la D.G.R.C. n. 860 del 29 dicembre 2015;
- f. il D.C.A. n. 36 del 1 giugno 2016;

PROPONE e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

per tutto quanto espresso in narrativa e che qui si intende integralmente riportato e trascritto:

1. di approvare, a sostituzione e integrazione delle azioni previste dalla D.G.R. n.3788 del 02.08.93, le "*Linee di indirizzo regionali per il sistema informativo a supporto del programma di screening per l'ipotiroidismo congenito*"; che, allegate alla presente deliberazione, ne forma parte integrante e sostanziale;
2. di precisare che il sistema di sorveglianza dello *screening* per l'ipotiroidismo congenito (IC) e l'implementazione del sistema informativo saranno assicurati dalla piattaforma regionale SANIARP;
3. di confermare, quali Centri di Riferimenti per lo *screening* per l'ipotiroidismo congenito (IC) per la conferma diagnostica e il follow up, la U.O. di Endocrinologia dell'A.O.U. Federico II e la U.O. di Endocrinologia dell'A.O.R.N. Santobono;

4. di demandare ai Centri di Riferimento per lo screening per l'ipotiroidismo congenito (IC), di concerto con le Aziende Sanitarie Locali, la elaborazione e la sottoscrizione di apposita convenzione per l'attuazione del Programma, che preveda la copertura economica delle prestazioni rese ai neonati residenti nel territorio campano, nelle fasi di approfondimento diagnostico, con copertura economica a valere sulle risorse all'uopo trasferite per il Piano regionale per la prevenzione;
5. di dare atto che l'attuazione delle disposizioni, anche in merito alla trasmissione dei dati dello *screening* per l'Ipotiroidismo Congenito (IC) alla piattaforma regionale SANIARP, è qualificata quale doveroso adempimento da parte dei punti nascita e dalle TIN ed è condizione per l'erogazione delle coperture economiche delle prestazioni diagnostiche e che la mancata ottemperanza agli obblighi costituirà inadempimento da considerare nell'ambito della valutazione dell'unità operativa aziendale di riferimento;
6. di trasmettere il presente provvedimento alle Aziende Sanitarie, al Gabinetto del Presidente della Giunta Regionale, alla Direzione Generale per la Tutela della Salute, per quanto di competenza, al BURC per la pubblicazione.