

Allegato A

REGIONE...

Azienda .....

### Consenso informato per l'esecuzione dello Screening Neonatale Esteso per le malattie metaboliche ereditarie

Lo screening neonatale obbligatorio attualmente già eseguito su tutto il territorio italiano per la diagnosi dell'ipotiroidismo congenito, la fibrosi cistica e la fenilchetonuria è stato implementato attraverso l'introduzione dello Screening Neonatale Esteso (SNE), uno screening neonatale aggiuntivo per alcune malattie metaboliche ereditarie diagnosticabili tramite l'analisi dello stesso spot di sangue del neonato già raccolto per lo screening neonatale obbligatorio. La diagnosi precoce di queste malattie è molto importante, perché consente di iniziare tempestivamente terapie e diete specifiche, prima che possano causare danni all'organismo del neonato affetto.

Lo screening neonatale esteso viene effettuato attraverso il prelievo di poche gocce di sangue ottenute dal tallone del bambino durante la degenza nel punto nascita tra le 48 e le 72 ore, procedura già utilizzata per lo screening obbligatorio. In caso di risultato "dubbio", sarete contattati e il test verrà ripetuto su un nuovo campione di sangue.

Si chiede di compilare e firmare l'autorizzazione acclusa, consapevoli che tutte le informazioni di cui verremo in possesso saranno trattate nel pieno rispetto della normativa vigente (D.lgs. n. 196/2003 e s.m.i.).

Il sottoscritto.....  
 nato a..... il.....  
 residente a..... in Via..... Tel.....  
 La sottoscritta.....  
 nata a..... il.....  
 residente a..... in Via..... Tel.....  
 genitori/tutore legale (cancellare la voce che non interessa) del minore.....  
 nato/a a..... il.....  
 debitamente informati da..... sulle caratteristiche delle malattie che verranno analizzate (frequenza, gravità, sequele), sui benefici e rischi dello screening neonatale esteso, consapevoli che la suddetta indagine rappresenta solo un'analisi preliminare a ulteriori ed eventuali approfondimenti diagnostici.

#### DICHIARA

- di avere ricevuto e compreso le informazioni fornite relative allo screening neonatale obbligatorio ed allo screening neonatale esteso;
- di autorizzare/non autorizzare (cancellare la voce che non interessa) il Laboratorio di screening ad eseguire lo screening neonatale esteso sullo spot ematico del minore;
- di autorizzare/non autorizzare (cancellare la voce che non interessa) il trattamento dei dati personali e anamnestici per le finalità dello SNE.
- di volere/non volere conoscere (cancellare la voce che non interessa) i risultati dello SNE, ivi comprese eventuali notizie inattese conosciute per effetto della diagnostica differenziale;
- di autorizzare/non autorizzare (cancellare la voce che non interessa) la conservazione prolungata dello spot ematico del minore (2 anni)

Luogo e Data

Firma padre del minore

Firma madre del minore

Firma tutore legale

Firma e timbro del Medico

