



Ministero della Salute

IL DIRETTORE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

VISTO il decreto del Vice Ministro della salute del 17 settembre 2020 di istituzione del *Gruppo di lavoro Screening Neonatale Esteso*, in particolare, l'art. 2 comma 2, che prevede che "Con successivo decreto del Direttore della Direzione generale della prevenzione sanitaria sono nominati i componenti del Gruppo di lavoro SNE, sulla base delle designazioni di cui al comma 1";

VISTE le note inviate il 25 settembre 2019 e il 21 gennaio 2020 dalla Direzione generale della prevenzione sanitaria alle Amministrazioni ed Enti previsti nel suddetto Gruppo di lavoro, con la richiesta di designare i propri rappresentanti;

VISTA inoltre l'indicazione espressa il 5 agosto dalla Segreteria Tecnica del Ministro, relativa alla designazione del rappresentante delle Associazioni dei Pazienti;

CONSIDERATA la necessità di procedere alla costituzione del Gruppo di Lavoro per la definizione del protocollo operativo per la gestione degli screening neonatali, nel quale sono indicate le modalità di presa in carico del paziente positivo allo screening neonatale e di accesso alle terapie, nonché per la revisione periodica della lista delle patologie da ricercare attraverso lo screening neonatale;

VISTE le designazioni della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.na.s), della Società Italiana di Neonatologia (SIN), della Società Italiana di Pediatria (SIP), della Società Italiana di Malattie Metaboliche e Screening Neonatali (SIMMESN), della Società Italiana di Genetica Umana (SIGU), della Direzione generale della Programmazione sanitaria del Ministero della salute;

DECRETA

Art. 1

(Composizione del Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso)

Il *Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso*, istituito ai sensi dell'art.1 del decreto del Vice Ministro della salute del 17 settembre 2020 è così composto:

Presidente

Prof. Giovanni Rezza

Direttore Generale della Prevenzione sanitaria
del Ministero della salute

Componenti

Dott.ssa Cristina Tamburini	Direttore dell'Ufficio 9 della Direzione generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della salute
Dott.ssa Maria Elena Congiu	Ufficio 5 Direzione generale della Programmazione sanitaria del Ministero della salute
Dott.ssa Maria Cristina Schiaffino	Regione Liguria, designata dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome
Dott. Marco Spada	Regione Piemonte, designato dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome
Dott.ssa Maria Alice Donati	Regione Toscana, designata dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome
Dott.ssa Domenica Taruscio	Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Dott.ssa Anna Maria Vincenza Amicosante	Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali
Dott.ssa Annalisa Scopinaro	Presidente di UNIAMO Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare APS <i>Onlus</i>
Prof. Andrea Dotta	Società Italiana di Neonatologia
Prof. Carlo Dionisi Vici	Società Italiana di Pediatria
Prof. Giancarlo La Marca	Società Italiana di Malattie Metaboliche e Screening Neonatali
Prof. Achille Iolascon	Società Italiana di Genetica Umana

Art. 2

(Funzioni della Segreteria scientifica ed organizzativa)

Le funzioni di Segreteria scientifica e organizzativa sono svolte dalla dott.ssa Maria Grazia Privitera, dirigente medico e dalla dott.ssa Paola De Felice, funzionario giuridico di amministrazione, in servizio presso l'Ufficio 9 della Direzione Generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della salute.

Roma,

13 NOV. 2020

IL DIRETTORE GENERALE
Prof. Giovanni Rezza

