



**CONSENSO ALL'ESECUZIONE DELLO SCREENING NEONATALE
PER LE MALATTIE NON COMPRESSE NEL PANNELLO OBBLIGATORIO DI
SCREENING: DEFICIT GLUCOSIO-6-FOSFATO DEIDROGENASI E SINDROME
ADRENOGENITALE CONGENITA**

Tabella 2 dell'Informativa sullo screening su goccia di sangue

Cari Genitori,

vi invitiamo a leggere attentamente l'informativa sullo screening neonatale su goccia di sangue e, al termine, prestare il vostro consenso per l'esecuzione dello screening per le malattie non comprese nel pannello obbligatorio. È importante che tutte le informazioni in essa contenute siano ben comprese: questa procedura infatti richiede la vostra partecipazione attiva e consapevole. La nota informativa non sostituisce in alcun modo il colloquio con il medico.

Come riportato nell'informativa, la Provincia Autonoma di Trento offre al vostro bambino l'opportunità di essere sottoposto gratuitamente a screening per un numero di malattie superiore a quello previsto dalle leggi nazionali. Il pannello obbligatorio di screening non comprende il deficit di glucosio-6-fosfato-deidrogenasi (G6PD) e la sindrome adreno-genitale congenita da deficit di 21-idrossilasi (Tabella 2 dell'informativa sullo screening su goccia di sangue). Poiché lo screening di queste malattie è facoltativo, i genitori devono esprimere uno specifico consenso in assenza del quale verrà eseguito solo lo screening neonatale per le malattie riportate nella Tabella 1 dell'informativa (malattie previste dalla legge 104/1992 e screening neonatale esteso).

La diagnosi precoce del deficit di glucosio-6-fosfato deidrogenasi (G6PD) e della sindrome adreno-genitale congenita, per cui è offerto lo screening, è molto importante perché consente di mettere in atto delle misure o di iniziare tempestivamente terapie specifiche che possono evitare manifestazioni acute importanti nel neonato affetto. **Diversamente, la diagnosi tardiva di queste malattie può comportare rischi elevati per il bambino, anche di vita** (per la descrizione completa dei rischi si rimanda all'informativa sullo screening neonatale esteso).

Per lo screening neonatale di queste malattie si utilizzano le stesse gocce di sangue prelevate dal tallone del neonato tra le 48 e le 72 ore di vita per lo screening delle malattie riportate nella Tabella 1 dell'informativa. Anche lo screening di queste malattie non riveste un ruolo diagnostico: si tratta solo di un'analisi preliminare, la cui positività non significa malattia, ma impone ulteriori approfondimenti.

1. Il sottoscritto/a (nome, cognome del genitore o di altro soggetto che esercita la responsabilità genitoriale sul neonato) nato/a a () il residente a cap via n. civico tel. cell. in qualità di (genitore o altro soggetto che esercita la responsabilità genitoriale sul neonato);
2. il sottoscritto/a (nome, cognome del genitore o di altro soggetto che esercita la responsabilità genitoriale sul neonato) nato/a a () il residente a cap



OHSAS 18001:2007

157219



via n. civico
 tel. cell.
 in qualità di (genitore o altro
 soggetto che esercita la responsabilità genitoriale sul neonato);

del neonato (nome, cognome del/la
 neonato/a) nato/a a () il

essendo stata/o/i adeguatamente informata/o/i in merito alle caratteristiche delle malattie e sui benefici e rischi dello screening per il deficit di glucosio-6-fosfato-deidrogenasi e la sindrome adreno-genitale da deficit di 21-idrossilasi

DICHIARA/DICHIARANO

- di avere ricevuto e compreso le informazioni relative allo screening neonatale per il deficit di glucosio-6-fosfato deidrogenasi (G6PD) e per la sindrome adreno-genitale da deficit di 21-idrossilasi;
- di **AUTORIZZARE** **NON AUTORIZZARE** l'esecuzione degli screening neonatali non obbligatori e il trattamento dei dati sensibili derivanti.

Luogo e data

Firma del genitore / dei genitori 1. _____

2. _____

Firma esercente potestà genitoriale _____

Firma e timbro del medico _____

Nota: in caso di “non autorizzazione” all’esecuzione dello screening facoltativo è necessaria la firma di entrambi i genitori, diversamente è sufficiente la firma di un solo genitore.



OHSAS 18001:2007