

**CONSENSO ALL'ESECUZIONE DELLO SCREENING NEONATALE
PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELL'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA) E DELLE
IMMUNODEFICIENZE SEVERE COMBinate (SCID)
SU GOCCIA DI SANGUE**

Cari Genitori,

dopo essere stati informati dal medico e aver letto le informative, vi invitiamo a prestare il vostro consenso per l'esecuzione dello screening neonatale per la diagnosi precoce dell'atrofia muscolare spinale (SMA) e delle immunodeficienze severe combinate (SCID).

Prima di prestare il vostro consenso è importante che tutte le informazioni contenute nelle informative siano state ben comprese. Qualora qualcosa non vi fosse ancora chiaro, prima di proseguire, è necessario che chiediate ulteriori informazioni al personale medico.

Vi ribadiamo che la Provincia Autonoma di Trento offre al vostro bambino l'opportunità di essere sottoposto gratuitamente allo screening neonatale per la diagnosi precoce della SMA e delle SCID.

La diagnosi precoce della SMA e delle SCID è molto importante perché consente di iniziare tempestivamente terapie specifiche che possono cambiare in maniera significativa la storia naturale delle malattie. **Diversamente, la diagnosi tardiva delle malattie può peggiorare drasticamente la prognosi** (per la descrizione completa dei rischi del dissenso si rimanda alle informative).

Per lo screening neonatale della SMA e delle SCID 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 obbligatorie e facoltative, già incluse nel pannello di screening. La puntura da tallone è una procedura a bassissimo rischio che comporta degli effetti temporanei come il dolore e l'iperemia locale nella sede di puntura.

Anche lo screening neonatale della SMA e delle SCID, come tutti gli screening, non riveste un ruolo diagnostico: si tratta solo di un'analisi preliminare. Un'eventuale positività dovrà essere confermata con un prelievo da sangue periferico.

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 _____ 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 _____ Via _____ 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
____/____/____

- Conferma/confermano di aver preso visione dell'informativa sullo screening neonatale per la diagnosi precoce della SMA e delle SCID su goccia di sangue e di averne ben compreso i contenuti
- Conferma/confermano di aver ricevuto informazioni chiare ed esaurienti sulle finalità, le procedure, i rischi e i benefici, e le modalità di attuazione dello screening della SMA e delle SCID
- Conferma/confermano di essere stata/o/i adeguatamente informata/o/i che la partecipazione allo screening della SMA e delle SCID è volontaria e che, in caso di non adesione, non è necessaria alcuna giustificazione e non ci sarà nessun cambiamento nel trattamento medico di nostro/a figlio/a
- Consapevole/consapevoli che la sottoscrizione di questo documento esprime il consenso alla partecipazione di nostro/a figlio/a allo screening neonatale della SMA e delle SCID, nonché all'utilizzo dei dati personali esclusivamente per le finalità connesse all'esecuzione del test di screening

DICHIARA/DICHIARANO

- di avere ricevuto e compreso le informazioni relative allo screening neonatale per la diagnosi precoce della SMA e delle SCID

di **AUTORIZZARE/NON AUTORIZZARE** (cancellare la voce che non interessa) l'esecuzione dello screening neonatale per la diagnosi precoce della SMA e il trattamento dei dati personali per le finalità dello screening

di **AUTORIZZARE/NON AUTORIZZARE** (cancellare la voce che non interessa) l'esecuzione dello screening neonatale per la diagnosi precoce delle SCID e il trattamento dei dati personali per le finalità dello screening

Luogo e Data

Firma del genitore / dei genitori

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.