

7.4 Non è previsto il rimborso alle aziende di trasporto per le minori entrate loro derivanti dal rilascio degli abbonamenti mensili per il trasporto pubblico su gomma venduti agli utenti compresi nella categoria c1) di cui al punto 3.1.

7.5 La liquidazione dei rimborsi spettanti alle imprese avviene ogni semestre, con Decreto del Dirigente della P. F. Trasporto Pubblico Locale della Regione Marche, previa presentazione da parte delle stesse delle fatture commerciali per gli importi corrispondenti a ciascun semestre, da erogare a saldo o in acconto o a conguaglio, ed a seguito di verifica della corrispondenza, da parte della Regione, tra gli importi fatturati e quelli risultanti dai riepiloghi calcolati in base ai dati trasmessi nel sistema informativo di cui al p.to 6.2 e relativi al semestre in esame.

7.6 Gli importi corrispondenti al primo semestre (da gennaio a giugno compresi), previa le verifiche ritenute necessarie, sono erogati nel termine perentorio di 60 giorni dalla data del ricevimento delle fatture commerciali di cui al punto 7.5. Quelli relativi al secondo semestre (da luglio a dicembre compresi) sono erogati in acconto, salvo conguaglio, nella misura del 75% della cifra erogata per il primo semestre, entro il mese di dicembre di ciascun anno e, per la restante parte, nel termine perentorio di 90 giorni dalla data di ricevimento delle fatture commerciali di cui al punto 7.5.

8. Sanzioni

8.1 I viaggiatori che all'atto dei controlli risultino sprovvisti di titolo di viaggio o presentino un titolo di viaggio comunque non valido, salvo coloro che sono rientranti nelle categorie di cui al punto 2.1 e stiano utilizzando automezzi dei servizi di trasporto pubblico regionale e locale su gomma, oltre ad essere soggetti alle sanzioni pecuniarie previste dalla L.R. 31/92, decadono dai benefici della presente deliberazione per la durata di 12 mesi.

8.2 Per coloro che sono rientranti nelle categorie di cui al punto 2.1, aventi diritto alla libera circolazione sugli automezzi dei servizi di trasporto pubblico regionale e locale su gomma, le disposizioni del punto 8.1 si applicano nei casi in cui sui mezzi dei servizi di trasporto pubblico su gomma risultino sprovvisti della tessera di riconoscimento di cui al punto 5.

8.2 Qualora sia accertata, da parte delle aziende esercenti il trasporto pubblico, l'eventualità del punto 8.1 o 8.2 è facoltà della Regione procedere alla sospensione della tessera di agevolazione ed alla successiva riattivazione.

9. Disposizioni finali e transitorie

9.1 Le predette disposizioni decorrono dalla data di approvazione della presente deliberazione.

9.2 A partire da tale data le disposizioni delle precedenti deliberazioni n. 1706 del 25/09/2002, n. 1160 del 05/08/2003, n. 389 del 14/04/2004 e n. 1308 del 03/11/2005 cessano di avere applicazione.

Deliberazione n. 1031 del 18/09/2006.
Malattie rare - Revisione dell'applicazione in ambito regionale del D.M. 279/2001. Individuazione di altre funzioni di interesse regionale.

LA GIUNTA REGIONALE

omissis

DELIBERA

1) di individuare l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I - G. M. Lancisi - G. Salesi" quale presidio della Rete regionale per le malattie rare con attribuzione dei seguenti compiti:

a) funzioni stabilite dal D.M. 279/2001;

b) funzione di Registro Regionale delle Malattie rare;

2) di individuare l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I - G. M. Lancisi - G. Salesi" quale struttura che svolge le funzioni di Centro regionale per la certificazione delle patologie di cui al D. M. 08.06.2001;

3) di confermare il Servizio di Immunoematologia e trasfusione del presidio ospedaliero di Macerata quale presidio della Rete regionale per il gruppo di malattie rare RGD020 "Difetti ereditari della coagulazione, emofilia A, emofilia B, deficienza congenita dei fattori della coagulazione, malattia di Von Willebrand, disordini ereditari trombofilici";

4) di ridefinire i percorsi che gli assistiti dovranno seguire per la diagnosi e la cura delle patologie rare, così come risulta dall'Allegato A (comprensivo degli Allegati 1 e 2), parte integrante e sostanziale del presente atto deliberativo;

5) di istituire un Gruppo Tecnico Regionale per le malattie rare, composto da esperti con competenze professionali specifiche in materia di malattie rare e da rappresentanti del Servizio Salute, con il compito di supportare tecnicamente il Servizio Salute nella valutazione di eventuali proposte, presentate dalle Aziende Sanitarie Regionali e dalle Associazioni rappresentative dei malati, finalizzate all'inserimento di ulteriori patologie nell'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare, nonché alla verifica di ulteriori aspetti relativi, in particolare, alle prestazioni appropriate per la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

6) di prevedere che la costituzione del Gruppo Tecnico Regionale per le Malattie Rare e le modalità di svolgimento delle attività del medesimo, vengano stabiliti con decreto del Dirigente della P. F. Funzione "Sistema ospedaliero, politica del farmaco, sistema territoriale ed integrazione socio sanitaria" e che le attività del suddetto gruppo non gravino sul Bilancio regionale;

7) di stabilire che eventuali integrazioni all'elenco delle malattie rare di cui all'Allegato 1 del D. M. 279/2001, nonché le decisioni in merito all'erogabilità a carico del S.S.R. di prestazioni o farmaci ritenuti necessari alla cura della specifica patologia non riconducibili ai Livelli Essenziali di Assistenza e rientranti nei protocolli clinici o nei piani terapeutici personalizzati vengano approvate dalla Giunta regionale;

8) di istituire il Registro Regionale delle malformazioni congenite presso l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I - G. M. Lancisi - G. Salesi", che diventa responsabile dell'attuazione e del funzionamento del Registro stesso;

9) di individuare il nuovo modello di Certificato di Assistenza al parto (CEDAP) integrato con la sezione relativa ai nati malformati, nella quale riportare tutte le informazioni relative ai nati malformati, di cui all'Allegato B parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

10) di stabilire che il Registro è collegato con la P. F. “Sistema Informativo Statistico” e con altri Registri italiani ed europei;

11) di incaricare il dirigente della P. F. “Sistema Informativo Statistico” di attivare il nuovo modello di Certificato di assistenza al parto a far data dal 1° ottobre 2006.

Allegato A**Premessa**

Quando si parla di malattie rare si pensa automaticamente ad un fenomeno sicuramente rilevante dal punto di vista etico-sociale ma di dimensioni ridotte. L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima attualmente in 6.000 le malattie rare, tale stima dipende ovviamente dall'accuratezza della definizione della malattia. Ad oggi non esiste una definizione universalmente accettata di malattia rara, la prevalenza nella popolazione, unico elemento di definizione della condizione di "rarietà", risulta diverso nei vari Paesi. In ambito comunitario sono definite "rare" le malattie con una prevalenza inferiore a 5 per 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione. In sintesi, una singola malattia rara colpisce relativamente poche persone ma, essendo numerosissime le diverse patologie, il fenomeno è di estrema rilevanza.

Proprio in ragione della loro rarità queste malattie rappresentano un problema molto rilevante per gli ammalati e i loro familiari sia per avere informazioni e riferimenti per la diagnosi e la cura, sia per sapere a chi rivolgersi. Per la maggior parte di esse, ancora oggi, non esiste una cura, ma dei trattamenti appropriati possono migliorare la qualità e la durata della vita.

La normativa

Le patologie rare identificate a livello nazionale sono inserite nel D. M. 279/2001 "Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettere h) del D. Lgs. 29.04.1998, n. 124" lo stesso prevede l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia e promuovere l'informazione e la formazione, nonché l'istituzione del Registro Nazionale delle malattie rare.

Per i 47 gruppi di malattie rare comprendenti 284 patologie (congenite ed acquisite) inserite nell'Allegato 1 al D. M. 279/2001 è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA), efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

L'esenzione alla compartecipazione è prevista anche per le prestazioni finalizzate alla diagnosi della malattia rara e, qualora necessario ai fini della diagnosi di malattia rara di origine ereditaria, l'esenzione si estende anche alle indagini genetiche sui familiari dell'assistito. Gli assistiti esenti per malattia rara sono altresì esenti dalla partecipazione al costo per le prestazioni necessarie per l'inclusione nelle liste di attesa per trapianto.

Il percorso diagnostico terapeutico dell'assistito

L'art. 5 del D. M. 279/2001 descrive l'iter che deve essere seguito dal paziente per quanto attiene la diagnosi della malattia ed il riconoscimento del diritto all'esenzione.

Data la peculiarità delle patologie, sarà uno specialista del S.S.N. che, sulla base delle indicazioni del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta - che comunque devono continuare a seguire il proprio assistito - a formulare il sospetto diagnostico di una malattia rara inclusa nell'Allegato 1 del D. M. 279/2001. Sarà lo stesso specialista a indirizzare il paziente:

- all'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I – G. M. Lancisi – G. Salesi" in quanto presidio della Rete regionale per le malattie rare;
- al Servizio di Immunoematologia e trasfusione del Presidio ospedaliero di Macerata in quanto presidio della Rete regionale per il gruppo di malattie rare RGD020 "Difetti ereditari della coagulazione, emofilia A, emofilia B, deficienza congenita dei fattori della coagulazione, malattia di Von Willebrand, disordini ereditari trombofilici".

strutture queste in grado di garantire la **diagnosi definitiva** della specifica malattia e di rilasciare la relativa certificazione, unico documento valido ai fini del riconoscimento del diritto all'esenzione alla compartecipazione alla spesa sanitaria.

Il presidio della rete eroga in regime di esenzione alla partecipazione al costo, le prestazioni finalizzate alla diagnosi e, qualora necessarie ai fini diagnostici di patologia rara di origine ereditaria, le indagini genetiche ai familiari dell'assistito. I relativi oneri sono a carico della Zona Territoriale di residenza dell'assistito.

Lo specialista che opera nel presidio della rete una volta accertata la diagnosi, deve provvedere a redigere la Certificazione di diagnosi di malattia rara di cui all'Allegato 1, **l'unico documento** che consente all'assistito di richiedere alla Zona Territoriale di residenza l'Attestato di esenzione per patologia rara.

Contestualmente dovrà essere compilata la "Scheda di arruolamento" di cui all'Allegato 2, ai fini dell'aggiornamento dei Registri Regionale e Nazionale delle patologie rare

L'assistito può comunque sulla base di specifici protocolli clinici mirati alla diagnosi della patologia o del gruppo di malattie, definiti dal Presidio della Rete Regionale per le patologie rare, procedere agli accertamenti ivi previsti e far pervenire al Presidio della Rete Regionale per le patologie rare direttamente o attraverso il proprio medico curante o attraverso il funzionario della Zona Territoriale di residenza la "Scheda di arruolamento" di cui all'Allegato 2, accompagnata dalla relativa documentazione clinica.

Il Presidio della Rete Regionale per le patologie rare procederà ad una verifica della documentazione clinica che, se ritenuta sufficiente, consentirà al medico del Presidio di predisporre la Certificazione di diagnosi di malattia rara di cui all'Allegato 1, in modo da consentire all'assistito di ottenere dalla Zona Territoriale di appartenenza l'attestato di esenzione per patologia rara. Qualora la documentazione clinica sia ritenuta insufficiente il Presidio richiederà al soggetto che ha inoltrato la "Scheda di arruolamento" l'integrazione della documentazione o in alternativa inviterà direttamente l'assistito a recarsi presso il Presidio per completare il percorso diagnostico.

La Zona Territoriale di residenza dell'assistito, dietro presentazione della Certificazione di diagnosi di malattia rara (Allegato 1), rilasciata dal Presidio della Rete Regionale per le patologie rare, predispone la tessera di esenzione per patologia rara, riportante il codice identificativo della malattia o del gruppo di malattie cui afferisce la malattia rara ed il riferimento al D. M. 279/2001. La validità temporale di tale tessera di esenzione è illimitata. La Zona Territoriale dovrà garantire la definizione di procedure di riconoscimento del diritto di esenzione tali da evitare ogni possibile disagio al cittadino.

Al momento del rilascio della tessera di esenzione, la Zona Territoriale fornisce all'assistito informativa ai sensi del D. Lgs. n. 196 del 30.06.2003, acquisendo il consenso scritto al trattamento dei dati – da parte dei soggetti pubblici e privati accreditati erogatori di prestazioni – relativamente alla prescrizione ed erogazione delle prestazioni sanitarie in regime di esenzione.

L'assistito riconosciuto esente ha diritto a ricevere le prestazioni sanitarie incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ritenute efficaci ed appropriate per il trattamento, il monitoraggio e la prevenzione di ulteriori aggravamenti della malattia di cui lo stesso è portatore. Gli assistiti sono altresì esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni necessarie per l'inclusione nelle liste di attesa per trapianto.

Il medico al momento della prescrizione delle prestazioni dovrà riportare nel campo "codice esenzione" della ricetta del S.S.N. il codice a 6 caratteri identificativo della malattia rara o del gruppo di malattie rare, così come individuati nel D. M. 279/2001. Le prestazioni erogabili in esenzione sono prescritte secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, sulla base di protocolli, ove esistenti, definiti dai Centri di riferimento ed in collaborazione con i Presidi della Rete.

Tutto ciò premesso è fondamentale il raccordo tra l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I – G. M. Lancisi – G. Salesi" in qualità di Centro di Riferimento Regionale per le malattie rare, qualificato per la diagnosi ed il trattamento di tali pazienti e le altre strutture ospedaliere regionali, allo scopo di garantire ai pazienti la libertà di scelta del luogo di cura.

Registro regionale delle malattie rare

L'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I – G. M. Lancisi – G. Salesi" svolge la funzione di Registro Regionale delle Malattie Rare, funzionalmente collegato con il Registro nazionale delle malattie rare istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità. Scopo principale del Registro Regionale delle Malattie rare è quello di consentire la programmazione degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse.

Il rispetto della procedura per la diagnosi definitiva della specifica malattia, in capo all'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Umberto I – G. M. Lancisi – G. Salesi" e al Servizio di Immunoematologia e trasfusione del Presidio ospedaliero di Macerata per il gruppo di malattie rare RGD020 "Difetti ereditari della coagulazione, emofilia A, emofilia B, deficienza congenita dei fattori della coagulazione, malattia di Von Willebrand, disordini ereditari trombofilici" in quanto Presidi Regionali della rete per le Malattie Rare ha quindi l'ulteriore obiettivo di alimentare in automatico il Registro Regionale delle Malattie Rare.

ALLEGATO 1

REGIONE MARCHE

CERTIFICAZIONE DI DIAGNOSI DI MALATTIA RARA AI FINI DEL
RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO ALL'ESENZIONE

(Rilasciato dal Presidio di Rete di cui all'art. 2 comma 2 e art. 5, commi 1, 2, 3, 4 del DM 18 Maggio 2001, n°279
"Regolamento istituzionale della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo
delle relative prestazioni sanitarie")

SI CERTIFICA CHE:

Nome e Cognome: _____

Data di nascita: _____

Comune di nascita: _____

Provincia: _____

CAP: _____

Indirizzo: _____

Codice Fiscale: _____

E' AFFETTO DALLA SEGUENTE PATOLOGIA:

(Descrivere la patologia come riportata nell'elenco allegato n°1 del DM 279/2001)

contraddistinta dal seguente CODICE di esenzione:

(riportare il codice di cui all'allegato n°1 del DM 279/01)

Luogo _____ Data _____

Firma Medico _____

ALLEGATO ALLA DELIBERA

ALLEGATO 2

N° ~~1031~~ ~~1031~~ DEL 18 SET 2006

REGIONE MARCHE

Scheda di arruolamento

Arruolamento dei singoli casi per la realizzazione
del Registro nazionale Malattie Rare
in collaborazione con i registri già operanti nel territorio

N. Scheda: _____

Protocollo: _____

Dati Compilatore:

Cognome e Nome: _____

Ente: _____

Divisione, Reparto o UO: _____

Telefono: _____

Fax: _____

Indirizzo: _____

Email: _____

Dati Paziente:

Prime due lettere del nome: _____

Prime due lettere del cognome: _____

Sesso (M/F): _____

Data di nascita: _____

Comune di nascita: _____

Provincia: _____

CAP: _____

Indirizzo: _____

Provincia: _____

Codice Fiscale: _____

Scolarità: _____

Professione: _____

Se il paziente ha meno di 25 anni:

Scolarità Paterna: _____

Professione Paterna: _____

Scolarità Materna: _____

Professione Materna: _____

ALLEGATO 2

Dati Malattia:

Nome della "Malattia Rara":

Codice Malattia:

Esami effettuati sul paziente:

Esami clinici:

Esami strumentali:

Esami di laboratorio:

Data Esordio Patologia:

Data Diagnosi:

Ente o reparto che ha effettuato la diagnosi:

Definizione di caso:

Criteri Clinici:

Criteri strumentali:

Criteri di laboratorio:

ALLEGATO B

37. **Concepimento con tecniche di procreazione medico-assistita:** 1 - sì 2 - no

Se sì: 33. **Metodo di procreazione medico-assistita:** 1 - solo trattamento farmacologico per induzione dell'ovulazione 2 - IUI (Intra Uterine Insemination)
 3 - GIFT (Gamete IntraFallopian Transfer) 4 - FIVET (Fertilization in Vitro and Embryo Transfer) 5 - ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection) 6 - Altro

34. **Età gestazionale (settimane compiute)**

Sezione C - Informazioni sul parto e sul neonato

Sezione C1 - PARTO

35. **Luogo del parto:** 1 - istituto di cura pubblico o privato 2 - abitazione privata 3 - altra struttura di assistenza 4 - altrove

36. **Modalità del travaglio:** 1 - spontaneo 2 - indotto Se indotto 37. **Tipo di induzione:** 1 - metodo farmacologico 2 - amniocesi

38. **Presentazione del neonato:** 1 - vertice 2 - podice 3 - fronte 4 - bregma 5 - faccia 6 - spalla

39. **Modalità del parto:** 1 - spontaneo 2 - con taglio cesareo d'elezione 3 - con taglio cesareo in travaglio
 4 - con uso di forcipe 5 - con uso di ventosa 6 - in altro modo

40. **Data del parto:** giorno mese anno ora minuti

41. **Genere del parto:** 1 - parto semplice 2 - parto plurimo Se plurimo: 42.1 N° nati maschi 42.2 N° nati femmine

43. **Personale sanitario presente al parto:** 43.1 **ostetrica/o** 1-sì 2-no 43.2 **ostetrico-ginecologo** 1-sì 2-no
 43.3 **pediatra/neonatalogo** 1-sì 2-no 43.4 **anestesista** 1-sì 2-no
 43.5 **altro personale sanitario o tecnico** 1-sì 2-no

44. **Presenza in sala parto:** 1 - padre del neonato 2 - altra persona di fam. partoriente 3 - altra persona di fiducia 9 - nessuno

45. **Profilassi Rh - effettuazione della immunoprofilassi** 1 - sì 2 - no

Sezione C2 - Neonato

N° SDO del NEONATO

(in caso di parto plurimo compilare una sezione C2 per ogni neonato; procedere provvedendo a fotocopiare questa pagina, a compilarne solo la presente sezione con riferimento al neonato e allegandola al modello CEDAP originale compilato in tutte le sezioni)

46. **Sesso:** 1 - maschio 2 - femmina 47. **Tipo genitali esterni:** 1 - maschili 2 - femminili 3 - indeterminati

48. **Numero d'ordine del nato nel presente parto (solo se parto plurimo):** 49. **Peso (grammi):** 50. **Lunghezza (cm.):**

51. **Circonferenza cranica (cm.):** 52. **Vitalità:** 1 - nato vivo 2 - nato morto 53. **Punteggio Apgar a 5 min. dalla nascita:**

54. **Necessità di rianimazione:** 1 - sì 2 - no 55. **Presenza di malformazione:** 1 - sì 2 - no

Sezione D - Informazioni sulle cause di nati-mortalità (barrare tutta la sezione se nato vivo)

56. **Malattia o condiz. morbosa principale del feto**

57. **Altra malattia o condiz. morbosa del feto**

58. **Malattia o condiz. morbosa principale della madre interessante il feto**

58. **Altra malattia o condiz. morbosa principale della madre interessante il feto**

60. **Altra circostanza rilevante**

61. **Momento della morte:** 1 - prima del travaglio 2 - durante il travaglio 3 - durante il parto 4 - sconosciuto

62. **Esecuzione esami strumentali in caso di malformazioni:** 1 sì 2 no 63. **Esecuzione fotografie in caso di malformazioni** 1 sì 2 no

64. **Riscontro autoptico** 1 - l'autopsia ha confermato la causa di morte individuata 2 - il risultato dell'autopsia sarà disponibile in seguito 3 - autopsia non effettuata

ALLEGATO B

Sezione E - Informazioni sulla presenza di malformazioni (barrare tutta la sezione se non sono presenti malformazioni)

65. Codifica malformazioni diagnosticate: 65.1 65.2 65.3
66. Cariotipo del nato (se effettuato prima della nascita):
67. Età gestazionale alla diagnosi di malformazione (settimane compiute) 68. Età neonatale alla diagnosi di malformazione (giorni compiuti)
69. Eventuali malformazioni in famiglia:
- 69.1 fratelli si no 69.2 madre si no 69.3 padre si no 69.4 genitori madre si no
69.5 genitori padre si no 69.6 altri parenti madre (fratelli/cugini/zii) si no 69.7 altri parenti padre (fratelli/cugini/zii) si no
70. Malattie insorte in gravidanza:
- 70.1
- 70.2

Sezione E1 - Scheda sui difetti congeniti (barrare tutta la sezione se non sono presenti malformazioni)

71. Descrizione della malformazione osservata
72. Eventuali accertamenti eseguiti:
- 72.1 Radiografie si no Risultato
- 72.2 Ecografie si no Risultato
- 72.3 Altro

ANAMNESI GRAVIDICA

73. Diagnosi ecografica della malformazione si no 75. Emorragie si no Se si: 75.1 A quale mese
76. Terapia antiabortiva si no 77. Patologie: 77.1 Edemi si no 77.2 Proteinuria si no 77.3 Ipertensione si no
77.4 Eclampsia si no 77.5 Diabete si no
78. Eventuali trattamenti in gravidanza si no Se si: 78.1 Elenco farmaci e posologia
79. Malattie infettive si no Se si quali?
- 79.1.2 Malattia infettiva 79.1.2 Tit. anticorpale 79.1.3 Mese di gravidanza
79.2.1 Malattia infettiva 79.2.2 Tit. anticorpale 79.2.3 Mese di gravidanza
80. Esantemi nei familiari si no 80.1 Quali?
81. Vaccinazioni in gravidanza si no 81.1 Quali?
82. Gammaglobuline si no 82.1 Quali?
83. Assunzione Acido Folico si no Periodo: 83.1 dal 83.2 al 83.3 Dose:

PARTO

84. Liquido amniotico: 1 trasparente 2 meconiale 84.1 Quantità: 1 normale 2 oligoidramnios 3 ploidramnios
85. Placenta: 1 normale 2 con infarti 3 con morfologia alterata 86. Gruppo sanguigno del neonato (ABO/Rh)

ANAMNESI MATERNA

87. Età al momento del concepimento 88. Gruppo sanguigno (ABO/Rh)
89. Fumo si no Se si: 89.1 sigarette/die
90. Alcool si no Se si: 90.1 tipo 90.2 quantità/die
91. Droghe si no Se si: 91.1 tipo 91.2 quantità/die

ALLEGATO B

- 92. Farmaci 1 sì 2 no Se sì: 92.1 tipo 92.2 quantità/die.....
- 93. Radiazioni 1 sì 2 no Se sì: 93.1 quali 93.2 trimestre di gravidanza
- 94. Sostanze tossiche 1 sì 2 no Se sì: 94.1 quali 94.2 trimestre di gravidanza
- 95. Malattie croniche antecedenti il concepimento 1 sì 2 no Se sì: 95.1 quali.....
- 96. Malformazioni 1 sì 2 no Se sì: 96.1 quali.....
- 97. Anticoncezionali usati nei 12 mesi prec. la gravidanza Se sì: 97.1 quali.....
- 98. Mesi trascorsi tra sospensione della contraccezione e ultima mestruazione..... 99. Accertamenti/trattamenti per infertilità 1 sì 2 no
Se sì: 99.1 quali
- 100. Precedenti figli con malformazioni 1 sì 2 no Se sì: 100.1 quali malformazioni

ANAMNESI PATERNA

- 101. Età al momento del concepimento 102. Gruppo sanguigno (ABO/Rh).....
- 103. Fumo 1 sì 2 no Se sì: 103.1 sigarette/die.....
- 104. Alcool 1 sì 2 no Se sì: 104.1 tipo..... 102.2 quantità/die.....
- 105. Droghe 1 sì 2 no Se sì: 105.1 tipo..... 103.2 quantità/die.....
- 106. Farmaci 1 sì 2 no Se sì: 106.1 tipo..... 104.2 quantità/die.....
- 107. Radiazioni 1 sì 2 no Se sì: 107.1 quali.....
- 108. Sostanze tossiche 1 sì 2 no Se sì: 108.1 quali.....
- 109. Malattie infettive 1 sì 2 no Se sì quali?
 - 109.1.1 Malattia infettiva 109.1.2 Tit. anticorpale.....
 - 109.2.1 Malattia infettiva 109.2.2 Tit. anticorpale.....
- 110. Malformazioni 1 sì 2 no Se sì: 110.1 quali.....

ANAMNESI FAMILIARE

111. Malformazioni negli altri familiari (descrivere e utilizzare albero genealogico):

.....

.....

.....

112. Albero genealogico:

Firma dell'ostetrica/o

.....

Firma del medico

.....

SEGRETO STATISTICO, OBBLIGO DI RISPOSTA, TUTELA DELLA RISERVATEZZA E DIRITTI DEGLI INTERESSATI.

I dati raccolti della presente indagine, compresa nel Programma Statistico Nazionale 2005-2007 (PSN) approvato con il D.P.C.M. 8 settembre 2005 (pubblicato nel Supplemento Ordinario alla G.U. n. 274 del 24 novembre 2005) sono tutelati dal segreto statistico e sottoposte alle regole stabilite, a tutela della riservatezza dal D.Lgs. 196/2003. Essi possono essere esternali o comunicati soltanto in forma aggregata, in modo tale che non se ne possa fare alcun riferimento individuale, possono essere utilizzati per scopi statistici (art. 9 del decreto legislativo 6 settembre 1989, n. 322). È fatto obbligo alle amministrazioni, enti ed organismi pubblici, nonché ai soggetti privati, per le rilevazioni indicate nel D.P.R. 20 gennaio 2006, di fornire tutti i dati e le notizie richieste nel modello di rilevazione. Coloro che non forniscono i dati, o li forniscono scientemente errati od incompleti, sono soggetti alle previste sanzioni amministrative (art. 7 e 11 del citato d.lgs n. 322/89). Titolare della rilevazione è il Ministero della Salute. La Regione Marche è organo intermedio di rilevazione, come previsto nel PSN. Inoltre, ai sensi del DECRETO 16 luglio 2001, n. 349 del Ministero della Salute, art.1 comma3, sono state previste delle integrazioni alla sezione E, relativa ai nati malformati, e tali dati, ai sensi dell'art.3 comma2, afferiscono ai registri per le malformazioni congenite di competenza territoriale come previsto nella Delibera [www.regione.marche.it](#)