

LEGGE 27 dicembre 2013, n. 147

Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilita' 2014). (13G00191) (GU Serie Generale n.302 del 27-12-2013 - Suppl. Ordinario n. 87)

note: **Entrata in vigore del provvedimento: 01/01/2014, ad eccezione del comma 356 che entra in vigore il 27/12/2013.**

229. Il Ministro della salute, con decreto da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentiti l'Istituto superiore di sanita' e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, prevede anche in via sperimentale di effettuare, nel limite di cinque milioni di euro, lo screening neonatale per la diagnosi precoce di patologie metaboliche ereditarie per la cui terapia, farmacologica o dietetica, esistano evidenze scientifiche di efficacia terapeutica o per le quali vi siano evidenze scientifiche che una diagnosi precoce, in eta' neonatale, comporti un vantaggio in termini di accesso a terapie in avanzato stato di sperimentazione, anche di tipo dietetico. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute definisce l'elenco delle patologie di cui al primo periodo. Al fine di favorire la massima uniformita' dell'applicazione sul territorio nazionale della diagnosi precoce neonatale e l'individuazione di bacini di utenza ottimali proporzionati all'indice di natalita', e' istituito presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Age.na.s.) un Centro di coordinamento sugli screening neonatali composto: dal direttore generale dell'Age.na.s. con funzione di coordinatore; da tre membri designati dall'Age.na.s, dei quali almeno un esperto con esperienza medico-scientifica specifica in materia; da un membro di associazioni dei malati affetti da patologie metaboliche ereditarie; da un rappresentante del Ministero della salute; da un rappresentante della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. La partecipazione dei soggetti di cui al terzo periodo e' a titolo gratuito. Conseguentemente il livello del finanziamento del Servizio sanitario nazionale cui concorre ordinariamente lo Stato e' incrementato di 5 milioni di euro a decorrere dall'anno 2014.