



DETERMINAZIONE N.

2142

del

29 SET. 2015

Atti n.

**DETERMINAZIONI IN ORDINE ALLA PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA E DIAGNOSI PRE IMPIANTO PER COPPIE INFERTILI A RISCHIO DI TRASMISSIONE DI EMOFILIA, TALASSEMIA, FIBROSI CISTICA**

**IL DIRETTORE GENERALE**

**RICHIAMATE** le proprie Determinazioni:

- n.2100 del 14 ottobre 2014 ad oggetto "Determinazioni in ordine alle procedure per l'attività di diagnosi pre-impianto per coppie infertili a rischio di trasmissione di malattie genetiche"
- n. 2629 del 12 dicembre 2014 ad oggetto "Determinazioni in ordine alla procreazione medicalmente assistita e diagnosi pre-impianto per coppie infertili a rischio di trasmissione di emofilia, talassemia, fibrosi cistica – revoca della Determinazione 2100/2014;

**VISTA** la nota della Direzione Generale Salute di regione Lombardia, protocollo H1.2015.0016156 del 28.5.2015, con la quale sono state trasmesse ai Centri regionale di procreazione Medicalmente Assistita le prime indicazioni per la diagnosi genetica reimpianto ai sensi della legge 40/2004, prime indicazioni del tutto coerenti col percorso attivato in Fondazione;

**VISTA** la sentenza della Corte Costituzionale n. 96 del 14 maggio 2015 che ha dichiarato l'illegittimità degli artt. 1, commi 1 e 2, e 4, comma 1 della legge 19 febbraio 2004, n.40 (Norme in materia di procreazione medicalmente assistita) nella parte in cui non consentono il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche trasmissibili, rispondenti ai criteri di gravità di cui all'art. 6, comma 1, lettera b) della legge 22 maggio 1978, n. 194 (norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza), accertate da apposite strutture pubbliche);

**RITENUTO:**

- opportuno adeguare le proprie procedure relative alla diagnosi pre-impianto ai contenuti di detta sentenza, consentendone l'accesso anche alle coppie fertili;
- di riconfermare che la diagnosi preimpianto venga effettuata nei confronti di coppie portatrici di emofilia, talassemia, fibrosi cistica, salvo differenti determinazioni regionali;

**PRESO ATTO** che l'attivazione della diagnosi pre-impianto ha comportato un notevole investimento di risorse in quanto:

- la Fondazione è centro di riferimento per la cura delle tre patologie e quindi i pazienti in età fertile si rivolgono per consulenze genetiche e per la gravidanza presso il Centro di PMA; la media annua di coppie che si rivolgono a quest'ultimo è di 11 casi fibrosi cistica, 48 di talassemia e 5 di emofilia;
- Nei primi sei mesi di attività le coppie con i requisiti previsti dalla legge 40/2004, ossia coppie infertili e portatrici di una delle tre malattie genetiche in oggetto, e per le quali è

IRCCS di natura pubblica



DETERMINAZIONE N. **2142** del **29 SET. 2015** Atti n.

stato possibile attivare il percorso di PGD sono state 11.

- Rispetto al percorso di PMA, l'effettuazione della PGD richiede un percorso di supporto e approfondimento psicologico di maggior entità, un'attività di consulenza genetica e di laboratorio dedicata, di particolare impegno sia nella fase di sviluppo del test che nella sua esecuzione;

e che dunque l'accesso al percorso di PGD delle coppie fertili comporterà un rilevante aumento della richiesta (dell'ordine di 5-10 volte), che tuttavia non può andare a scapito dell'attività del Centro rivolta alle coppie richiedenti la PMA;

**RITENUTO** pertanto di opportuno rappresentare alla Direzione Generale Salute delle Giunta regionale della Lombardia la richiesta di incremento del piano di gestione delle risorse umane, relativamente a 1 dirigente medico, 1 dirigente psicologo e 1 dirigente biologo; con il parere favorevole del direttore scientifico, del direttore sanitario, del direttore amministrativo

#### Determina

1. di ampliare l'accesso alle procedure della diagnosi pre-impianto alle coppie fertili portatrici di emofilia, talassemia, fibrosi cistica;
2. di confermare il percorso per l'accesso alla diagnosi pre-impianto, comprensivo degli aspetti assistenziali e psicosociali, nonché delle implicazioni connesse alla crioconservazione degli embrioni che non saranno oggetto di impianto, in coerenza con le linee guida regionali trasmesse con nota della Direzione Generale Salute di regione Lombardia, protocollo H1.2015.0016156 del 28.5.2015;
3. di avanzare richiesta alla Direzione Generale Salute richiesta di incremento del piano di gestione delle risorse umane, relativamente a 1 dirigente medico, 1 dirigente psicologo e 1 dirigente biologo;
4. di dare mandato al Direttore UOC Coordinamento Dipartimenti Clinici – DSP di coordinare le attività in materia, assicurando l'applicazione e il rispetto delle linee di indirizzo regionali.

IL DIRETTORE GENERALE  
Dr. Luigi Macchi

IL DIRETTORE SANITARIO  
Dr.ssa Anna Pavan

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO  
Dr.ssa Francesca Fancelli