

INTERROGAZIONE n. 364

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 99, comma 7 del Regolamento interno

OGGETTO: *Aggiornamento sull'introduzione nello screening neonatale della leucodistrofia metacromatica (MLD) in Piemonte*

Premesso che

- lo screening neonatale rappresenta uno strumento fondamentale per la diagnosi precoce di malattie rare come la Leucodistrofia Metacromatica (MLD), malattia metabolica rara, consentendo un intervento terapeutico tempestivo che può significativamente migliorare la qualità di vita dei pazienti;
- si stima che la MLD colpisca un neonato ogni 100.000;

considerato che

- con la D.G.R. n. 29-4667 del 13 febbraio 2017 recante "*Screening neonatale esteso per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie: ulteriore sviluppo del programma di screening*", è stato consolidato il modello tecnico e organizzativo di offerta dello screening;
- tale atto prevede, in particolare, un ulteriore ampliamento del sistema di screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie quale la MLD;

ricordato che

- in data 16/01/2025, è stata presentata dal Consigliere Sacchetto l'interrogazione n. 216 concernente la promozione dell'avvio dello screening neonatale per la MLD nella Regione Piemonte;

- nella suddetta interrogazione si chiedeva alla Giunta se intendesse promuovere l'avvio di tale screening, indicando i tempi previsti e gli stanziamenti economici adeguati per sostenere i costi dello screening stesso e dei relativi trattamenti;
- in risposta a tale interrogazione si evidenziava come “il modello di erogazione degli screening in ambito neonatale della Regione Piemonte è, attualmente, in fase di analisi, ma soprattutto di evoluzione”;

tenuto conto che

- la Toscana e la Lombardia hanno già avviato programmi di screening neonatale per la MLD, mentre in Emilia Romagna sono in corso diverse iniziative per introdurlo, dimostrando la fattibilità e l'importanza di tale iniziativa.
- trascorsi quasi quattro mesi dall'ultimo aggiornamento fornito dalla Giunta regionale lo screening neonatale per la MLD non risulta essere stato ancora introdotto;
- le famiglie affette da MLD e le associazioni di pazienti continuano ad auspicare l'introduzione dello screening neonatale anche in Piemonte, data la sua cruciale importanza per una presa in carico in tempi utili;
- l'evoluzione scientifica e le nuove terapie disponibili per la MLD rendono ancora più urgente l'implementazione di un sistema di diagnosi precoce. Alcuni studi mostrano come una terapia moderna, se somministrata prima dell'insorgenza dei sintomi, permetta il mantenimento della capacità locomotoria e del pieno sviluppo cognitivo nel 100% dei casi.

sottolineato che

- la mancata implementazione dello screening neonatale per la MLD in Piemonte pone la Regione in una situazione di potenziale svantaggio rispetto alle altre realtà italiane che hanno già intrapreso questo percorso;
- è fondamentale garantire pari opportunità di diagnosi precoce e accesso alle cure per tutti i neonati del territorio regionale;

INTERROGA

l'Assessore regionale competente in materia per sapere

- se ci siano stati sviluppi o aggiornamenti in merito alla possibile implementazione dello screening neonatale per la MLD in Piemonte;
- se la Giunta Regionale abbia intrapreso azioni o valutazioni specifiche riguardo all'avvio di tale programma di screening;
- quali siano, ad oggi, le tempistiche previste per un'eventuale introduzione dello screening neonatale per la MLD nella Regione Piemonte;
- se sia possibile velocizzare l'implementazione dello screening neonatale per la MLD, data la presenza di un laboratorio già predisposto per effettuarlo presso l'ospedale Regina Margherita di Torino;
- se siano stati individuati o stanziati fondi per sostenere i costi dello screening e dei relativi trattamenti.