

Torino, 30.06.2025

Al Presidente del
Consiglio regionale del Piemonte
Davide NICCO

Alla Consigliera regionale del
Piemonte
Laura POMPEO

Gruppo consiliare
Partito Democratico

**RISPOSTA ALL'INTERROGAZIONE N. 364 PRESENTATA DALLA
CONSIGLIERA LAURA POMPEO:**

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

L'Interrogante interpella l'Assessore “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.”

RISPOSTA

In Italia lo screening neonatale è obbligatorio e offerto gratuitamente a tutti i nuovi nati, dal 1992 (L. 104/1992) per tre malattie: fenilchetonuria, ipotiroidismo congenito e fibrosi cistica.

Inoltre, nel rispetto del DPCM 12 gennaio 2017(articolo 38, comma 2), sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), il nostro Paese garantisce a tutti i neonati le prestazioni necessarie e appropriate per la diagnosi precoce delle malattie congenite, previste dalla normativa vigente e dalla

buona pratica clinica, incluse quelle per la diagnosi precoce della sordità congenita e della cataratta congenita, nonché quelle per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie (SNE) individuate con decreto del Ministro della Salute in attuazione dell'articolo 1, comma 229, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, nei limiti e con le modalità definite dallo stesso decreto.

Il Piemonte effettua dunque tutti gli screening previsti dalla normativa vigente.

La Regione sta tuttavia lavorando per costruire un sistema che sia in grado di includere progressivamente nuove patologie, come la MLD, nel pieno rispetto delle risorse e delle competenze necessarie.

A tal proposito è già stato attivato uno specifico Gruppo di studio "Screening in ambito neonatale" che è composto da clinici di alcune Aziende Sanitarie Regionali e che ha il compito di valutare la riorganizzazione delle attività di screening in ambito neonatale, con possibile estensione ad altre patologie.

Il suddetto gruppo di lavoro dovrà presentare alla Direzione Sanità un progetto prevedendo i seguenti elementi costitutivi:

- analisi della bibliografia e delle norme di riferimento;
- verifica delle attuali modalità di erogazione, come tipologie, esami e sedi;
- proposta di riorganizzazione con indicazione di contesto, obiettivi, azioni, tempi ed indicatori di valutazione;
- costi attuali ed incrementali con relative modalità di copertura.

Il tema, si inserisce ovviamente, nel contesto delle prestazioni al di fuori dei LEA stabiliti a livello nazionale, con tutto ciò che ne consegue in termini di relativa finanziabilità.

Nondimeno, la sensibilità dell'Assessorato alla diagnosi precoce, ha fatto sì che siano in corso interlocuzioni con Fondazioni Bancarie e finanziatori privati finalizzate a reperire le risorse necessarie per dare corso a tali indispensabili campagne a favore dei nostri bambini per il bene futuro della nostra Nazione e Popolazione .

Il principio di Solidarietà, dal punto di vista dell'Assessorato, non deve rimanere una mera enunciazione della Carta Costituzionale, bensì l'impegno concreto con interventi volti ad aiutare a vivere una vita migliore e migliori possibilità a chi senza una diagnosi precoce, vedrebbe il suo futuro segnato dalla sofferenza.

E' dunque evidente l'alto interesse dell'Assessorato all'attività di screening per la diagnosi precoce (anche) della Leucodistrofia Metacromatica, finalizzata alla tempestività di interventi clinici tesi all'importante obiettivo del miglioramento della vita dei relativi Pazienti e di sostegno alle Famiglie.

Per la Giunta regionale
l'Assessore

Federico RIBOLDI

