CONSIGLIO REGIONALE DEL PIEMONTE

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

INTERROGAZIONE A RISPOSTA IMMEDIATA n. 697

ai sensi dell'articolo 100 del Regolamento interno

(Non più di una per componente del Consiglio regionale – Non più di tre per Gruppo- una sola domanda chiara e concisa su argomento urgente e particolare rilevanza politica)

OGGETTO: *come si sta attivando la Giunta per potenziare lo screening neonatale?*

Premesso che:

- lo *screening* neonatale è un intervento di prevenzione sanitaria, che consente la diagnosi precoce di malattie congenite. Grazie a tale diagnosi, è possibile intraprendere interventi terapeutici che possono migliorare significativamente la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti;

- lo *screening* neonatale, in Italia, è gratuito e obbligatorio sin dal 1992, sebbene per un numero molto limitato di malattie. La legge n. 167 del 19 agosto 2016 ha previsto l'estensione del novero di malattie identificabili con lo *screening* e l'inserimento nei LEA dello *screening* neonatale obbligatorio, che deve essere effettuato su tutti i neonati, in seguito a parto nelle strutture ospedaliere o a domicilio;

- è stato pertanto attivato lo *Screening* Neonatale Esteso, che permette di diagnosticare oltre 40 malattie metaboliche ereditarie;

- la legge di bilancio del 2019 ha previsto l'ampliamento del novero di malattie nell'ambito dello SNE, includendo le malattie neuromuscolari genetiche, le immunodeficienze congenite severe e le malattie da accumulo lisosomiale (art. 1, comma 544 della legge 30 dicembre 2018, n. 145);

Premesso altresì che:

- tra le malattie rare che possono essere diagnosticate con lo *screening* neonatale figura l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), malattia genetica gravemente invalidante che porta a una progressiva degenerazione dei motoneuroni spinali, compromettendo le capacità motorie e, nei casi più gravi, le funzioni respiratorie e vitali;

- tramite *screening* neonatale è possibile diagnosticare anche la Leucodistrofia Metacromatica (MLD), malattia neurodegenerativa che appartiene al gruppo delle malattie da accumulo lisosomiale, e che comporta un progressivo deterioramento delle funzioni motorie e neurocognitive;

- la diagnosi precoce delle malattie descritte, e di altre malattie rare, consente di intervenire con percorsi terapeutici che permettono di arrestare o limitare la progressione delle patologie;

Considerato che:

- come si apprende dalla stampa, nel mese di maggio 2025, il Governo ha intrapreso l'*iter* per aggiornare i LEA al fine, tra l'altro, di estendere lo *screening* neonatale obbligatorio a otto malattie rare, tra cui la SMA;

Considerato altresì che:

- in data 11 dicembre 2024, il Consiglio Regionale ha approvato una mozione, la numero 31, dal titolo «Inserimento della Atrofia Muscolare Spinale (SMA) nello screening neonatale obbligatorio in Piemonte» con prima firmataria l'interrogante, e sostenuta da tutte le forze politiche, di maggioranza e di opposizione;

- con tale mozione, il Consiglio Regionale ha impegnato la Giunta a potenziare lo *screening* neonatale in Piemonte, oltre a sollecitare in sede di Conferenza Stato-Regioni l'anticipazione dell'entrata in vigore dei nuovi LEA;

Sottolineato che:

- varie Regioni italiane, come Lombardia, Toscana, Lazio e Puglia hanno attivato programmi di *screening* neonatale che riguardano malattie quali la SMA e la MLD;

- l'attivazione di programmi di *screening* neonatale, gratuiti e obbligatori, che consentano di diagnosticare malattie rare, quali quelle citate, rappresenta un'assoluta urgenza; i ritardi nell'attivazione di queste iniziative diagnostiche comportano l'impossibilità di intraprendere tempestivamente e celermente interventi terapeutici in grado di contrastare il decorso delle patologie;

Visto:

- l'art. 32 della Costituzione, che prescrive come la Repubblica italiana tuteli la salute come diritto fondamentale dell'individuo;

- l'articolo 9 dello Statuto della Regione Piemonte, che prescrive come la Regione tuteli il diritto alla salute e organizzi «gli strumenti più efficaci per tutelare la salute»,

CONSIGLIO REGIONALE DEL PIEMONTE

INTERROGA L'ASSESSORE COMPETENTE,

Per chiedere come la Giunta, in attesa dell'aggiornamento dei LEA, si stia attivando per potenziare lo screening neonatale in Piemonte, così come è avvenuto nella maggior parte delle altre regioni, estendendolo a patologie, come la SMA, per le quali tale test è unanimemente raccomandato dalla comunità scientifica e dal tavolo ministeriale SNE.