

**PRESIDENZA DEL
CONSIGLIERE SEGRETARIO CASTELLO**

Interrogazione a risposta immediata n. 697 presentata da Nallo, inerente a "Come si sta attivando la Giunta per potenziare lo screening neonatale?"

PRESIDENTE

Proseguiamo i lavori esaminando l'interrogazione a risposta immediata n. 697.
La parola alla Consiglieria Nallo per l'illustrazione.

NALLO Vittoria

Grazie, Presidente.

Oggi chiediamo all'Assessore Riboldi se il suo Assessorato sia riuscito a portare avanti quel progetto che avevamo auspicato tramite una mozione votata all'unanimità in quest'Aula per estendere lo screening neonatale, quello obbligatorio a tutti i bambini del Piemonte, per le nuove malattie rare oggetto di screening neonatale esteso.

Tra queste malattie rare possono essere diagnosticate la SMA, che è l'atrofia muscolare spinale, che è una malattia generica gravemente invalidante e che porta ad una progressiva degenerazione dei motoneuroni spinali. Insieme alla SMA ci sono diverse malattie rare, per cui oggi si può intervenire con dei percorsi terapeutici che permettono di arrestare o limitare la progressione delle patologie. C'è anche la leucodistrofia metacromatica (MLD) che, invece, è una malattia neurogenerativa che appartiene al gruppo delle malattie da accumulo lisosomiale.

Presidente, chiediamo che, come Lombardia, Toscana, Lazio, Puglia e altre Regioni che sono riuscite a dotarsi in autonomia in attesa dell'aggiornamento dei LEA, anche il Piemonte possa fare lo stesso. Questo è l'auspicio.

Oggi la richiesta è se si è fatto qualcosa per potenziare questo screening anche in Piemonte, estendendolo alle patologie prima ricordate. Questo test è unanimemente raccomandato dalla comunità scientifica e dal tavolo ministeriale SNE, che è il tavolo ministeriale che si occupa dello screening neonatale esteso. È importante, quindi, intercettare precocemente queste patologie, perché significa fermare il decorso della malattia, permettendo addirittura a questi bambini di poter fare una vita davvero piena e una vita sicura.

Credo che lo dobbiamo a tutte le nostre famiglie, a tutti i nostri bambini che non vorrebbero sapere di avere qui in Piemonte meno possibilità che nascendo in altre Regioni.

PRESIDENTE

La parola all'Assessore Vignale per la risposta.

VIGNALE Gian Luca, *Assessore regionale*

Grazie, Presidente.

Come la Consigliera sa, in Italia lo screening neonatale è obbligatorio e offerto gratuitamente a tutti i nuovi nati dal 1992, per tre malattie: la fenilchetonuria, l'ipotiroidismo congenito e la fibrosi cistica. Inoltre, nel rispetto del DPCM del 12 gennaio 2017, nuovi livelli essenziali di assistenza, nel nostro Paese sono garantite a tutti i neonati le prestazioni necessarie e appropriate per le diagnosi precoci delle malattie congenite, previste dalla normativa vigente della buona pratica clinica, incluse quelle per le diagnosi precoci della solidità congenita e della cataratta congenita, nonché quelle per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie, individuate con decreto del Ministro della Salute, in attuazione dell'articolo 1, comma 229, della legge n. 247/2013.

Il Piemonte effettua 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 l'atrofia muscolare spinale e la leucodistrofia metacromatica nel pieno rispetto delle risorse e delle competenze necessarie.

A tal proposito, in data 29 aprile scorso, la Direzione Sanità della Regione Piemonte ha istituito il gruppo di studio screening in ambito neonatale, al fine 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 della Sanità un progetto, prevedendo i seguenti elementi costitutivi: analisi della bibliografia delle norme di riferimento, verifica delle attuali modalità erogative, proposte di riorganizzazione, costi attuali incrementali e relative modalità di copertura e altre informazioni considerate utili.