



**ODG**

**N. 187**

Garantire l'inserimento dell'adrenoleucodistrofia nel pannello di malattie del sistema screening neonatale del Piemonte

*Presentato da:*

*RUZZOLA PAOLO (primo firmatario) 07/02/2020, BILETTA ALESSANDRA HILDA FRANCESCA 07/02/2020, RIVA VERCELLOTTI CARLO 27/02/2020*

*Richiesta trattazione in aula*

*Presentato in data 07/02/2020*

Al Presidente  
del Consiglio regionale  
SEDE

### **ORDINE DEL GIORNO**

*ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e  
dell'articolo 103 del Regolamento interno,*

trattazione in Aula

trattazione in Commissione

**Oggetto: garantire l'inserimento dell'adrenoleucodistrofia nel pannello di malattie del sistema screening neonatale del Piemonte**

#### **PREMESSO CHE**

- i dati epidemiologici indicano che un neonato ogni mille risulta affetto da una malattia metabolica ereditaria trattabile e l'applicazione estensiva dello screening neonatale esteso per la diagnosi precoce di queste condizioni su tutto il territorio regionale piemontese rappresenta una delle strategie più efficaci per la prevenzione di gravi disabilità psico-fisiche nella popolazione pediatrica;
- con la legge 19 agosto 2016 recante "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie" è stato sancito l'inserimento nei LEA degli screening neonatali obbligatori da effettuare su tutti i nati a seguito di parti effettuati in strutture ospedaliere o a domicilio;
- con il Decreto Ministeriale del 13 ottobre 2016 "Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie" è stato approvato il primo elenco delle patologie da includere nei programmi di screening neonatali esteso, prevedendo una revisione periodica di tale elenco sulla base delle innovazioni terapeutiche e stabilendo le modalità di effettuazione dello screening e l'organizzazione del sistema screening su base regionale.
- con la DGR del 13 febbraio 2017 n. 29-4667 recante "Screening neonatale esteso per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie: ulteriore sviluppo del programma di screening" la Giunta Regionale del Piemonte ha disposto l'ampliamento del programma, con l'inserimento delle nuove patologie e le modalità organizzative del sistema screening neonatale piemontese. L'elenco delle patologie e le modalità organizzative sono state incluse nell'allegato A della DGR.

#### **CONSIDERATO CHE**

- l'attuale disponibilità analitica nel sistema screening neonatale del Piemonte consente lo screening neonatale della adrenoleucodistrofia, malattia ereditaria del metabolismo per la quale esistono approcci terapeutici efficaci se applicati precocemente;
- l'attuale disponibilità di nuove terapie anche per altre patologie ereditarie potenzialmente identificabili precocemente rende possibile un ulteriore ampliamento del pannello di malattie nel sistema screening neonatale del Piemonte;

**il Consiglio regionale del Piemonte  
impegna la Giunta regionale**

- ad assicurare l'integrazione della adrenoleucodistrofia nel pannello di malattie del sistema screening neonatale del Piemonte;
- a prevedere la rivalutazione su base annuale dell'elenco delle patologie sottoposte a screening neonatale, al fine di garantirne il continuo aggiornamento conformemente ai progressi analitici e clinico-terapeutici