

**ODG**

**N. 360**

Integrazione dello screening genomico neonatale esteso nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) regionali e strategie di finanziamento

*Presentato da:*

*POMPEO LAURA (prima firmataria) 06/08/2025, RAVETTI DOMENICO 07/08/2025, SALIZZONI MAURO 08/08/2025, AVETTA ALBERTO 20/08/2025, VALLE DANIELE 02/09/2025*

*Richiesta trattazione in aula*

*Presentato in data 20/08/2025*



*Al Presidente del  
Consiglio regionale  
del Piemonte*

### **ORDINE DEL GIORNO n. 360**

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

**OGGETTO:** *Integrazione dello screening genomico neonatale esteso nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) regionali e strategie di finanziamento.*

*Il Consiglio regionale del Piemonte,*

**premesso che**

- ai sensi dell'Articolo 32 della Costituzione Italiana, la salute è riconosciuta come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e la Repubblica la garantisce curando l'individuo e promuovendo le condizioni che consentano il pieno sviluppo della persona;
- l'Articolo 9, comma 1, della Legge regionale statutaria 4 marzo 2005, n. 1 (Statuto della Regione Piemonte), sancisce che "La Regione promuove e tutela il diritto alla salute delle persone e della comunità", e il comma 2 dello stesso articolo impegna la Regione a organizzare "gli

strumenti più efficaci per tutelare la salute e garantire la qualità degli ambienti di vita e di lavoro";

- presso l'Ospedale Sant'Anna di Torino è stato avviato a partire dal 1° ottobre 2023 il "Progetto NeoGen", un'iniziativa pionieristica di screening genomico neonatale esteso. Questa si propone di identificare precocemente circa 500 malattie pediatriche genetiche attraverso l'analisi mediante Whole Exome Sequencing (WES) di circa 6.000 neonati partecipanti, rappresentando un salto qualitativo e quantitativo rispetto all'attuale screening neonatale esteso (SNE) che copre circa 50 patologie metaboliche;
- l'avvio e la sostenibilità del "Progetto NeoGen" sono stati resi possibili grazie al fondamentale contributo di finanziamenti privati, in particolare della Compagnia di San Paolo e di Lavazza, a dimostrazione del grande interesse e della riconosciuta utilità di tale screening avanzato;

#### **considerato che**

- l'identificazione precoce di un numero così elevato di patologie genetiche consente l'applicazione di interventi terapeutici tempestivi e mirati, migliorando drasticamente la prognosi, la qualità di vita dei bambini affetti e delle loro famiglie, e potendo generare una significativa riduzione dei costi assistenziali a lungo termine per il Servizio Sanitario Regionale, derivanti dalla gestione di malattie in fase avanzata o con diagnosi tardive;
- attualmente, l'implementazione di uno screening genomico neonatale così avanzato non rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) garantiti dalla Regione Piemonte e non è stabilmente finanziato attraverso il bilancio sanitario regionale, relegando un servizio di vitale importanza alla dipendenza da progetti specifici e fondi privati;
- altre realtà territoriali, come la Regione Puglia, si sono già distinte a livello internazionale in questo campo. A partire dal 1° aprile 2025, tramite il programma "Genoma-Puglia" e il suo successivo percorso normativo e di finanziamento avviato con la Legge Regionale 31 marzo 2023, n. 3, la Puglia è diventata la prima regione al mondo a offrire uno screening genomico neonatale universale, gratuito e strutturale per tutti i nuovi nati, con l'obiettivo di identificare tra le 470 e le 500 malattie genetiche mediante l'analisi di centinaia di geni, oltre a rilevare lo stato di portatore sano per alcune patologie. Questo dimostra la fattibilità e l'impatto positivo di tale integrazione nel sistema sanitario pubblico;

- la disparità di accesso a un servizio di prevenzione così cruciale, basata sulla provenienza dei finanziamenti anziché su un diritto universale, mina il principio di equità e universalità del servizio sanitario regionale e nazionale, non garantendo a tutti i neonati piemontesi le medesime opportunità di diagnosi precoce;

#### **sottolineato che**

- la prevenzione primaria e secondaria, attraverso screening avanzati come quello genomico neonatale, rappresenta uno strumento fondamentale per la tutela della salute pubblica e un investimento strategico nel futuro dei cittadini, riducendo l'impatto delle malattie genetiche rare sulla vita delle persone e sul sistema sanitario;
- è un dovere della Regione Piemonte assicurare a tutti i propri cittadini, fin dalla nascita, l'accesso alle migliori pratiche mediche e di prevenzione disponibili, garantendo che le opportunità offerte da progetti innovativi come "NeoGen" diventino un diritto esigibile e non un privilegio legato a specifiche iniziative o al luogo di nascita;
- diventa pertanto urgente per la Giunta Regionale definire un percorso chiaro e trasparente per l'integrazione dello screening genomico neonatale esteso nei LEA regionali, individuando le risorse finanziarie necessarie per la sua sostenibilità a lungo termine;

#### **il Consiglio regionale**

#### **IMPEGNA**

#### **la Giunta regionale**

- ad avviare un confronto urgente con il Ministero della Salute volto all'inserimento dello screening genomico neonatale esteso nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), sul modello del "Progetto NeoGen", garantendone la gratuità e l'universalità;
- a definire un percorso strategico per l'integrazione strutturale e il finanziamento pubblico con fondi regionali per tale screening, rendendolo universale e gratuito e superando l'attuale dipendenza da iniziative private o da progetti a termine;
- a valutare e adottare misure per assicurare che tutti i neonati piemontesi possano beneficiare di questo tipo di screening avanzato, garantendo parità di accesso e superando le attuali disparità legate alla presenza di specifici progetti o strutture.