Interrogazione n. 1435

presentata in data 29 gennaio 2025

a iniziativa dei Consiglieri Bora, Casini, Carancini, Cesetti, Mangialardi, Minardi, Mastrovincenzo e Vitri

Avvio screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale (SMA) – richiesta aggiornamenti a risposta orale

I sottoscritti Consiglieri Regionali,

PREMESSO CHE

- l'atrofia muscolare spinale (Sma) è una patologia neuromuscolare genetica rara che colpisce circa 1 neonato ogni 10.000 e costituisce la più comune causa genetica di morte infantile. E' disponibile una terapia che dà risultati eccellenti se iniziata il più precocemente possibile e che richiede la diagnosi della malattia genetica sin dalle prime ore di vita del bambino grazie ad un test neonatale. Attualmente, tutti i bambini nati in Italia vengono sottoposti per legge tra le 48 e le 72 ore di vita ad un test neonatale per individuare precocemente diverse malattie genetiche ed ereditarie. Attraverso lo stesso prelievo è possibile individuare anche la SMA.

PRESO ATTO CHE

- in data 19 maggio 2022 il Gruppo del Partito Democratico ha presentato la Proposta di Legge n. 113/22 con la quale si chiede di rendere obbligatorio lo screening neonatale anche per l'atrofia muscolare spinale. L'iter di approvazione della proposta di legge è fermo presso la IV Commissione Assembleare e numerose sollecitazioni sono state fatte dal Partito Democratico ai fini della sua approvazione;

EVIDENZIATO CHE

- con legge regionale n. 16 del 31 luglio 2024 "Variazione generale del bilancio di previsione 2024/2026", con variazione della Tabella E, è stata stanziata la somma complessiva di € 249.636,12 – "trasferimento risorse per lo screening neonatale SMA;

- con DGR n. 1422 del 23 settembre 2024 la Giunta regionale ha disposto di attivare un programma regionale di screening neonatale esteso per l'atrofia muscolare spinale e di affidarne l'esecuzione al centro di riferimento regionale per lo screening neonatale dell'AST di Pesaro Urbino;

- con Decreto n. 115 del 22 ottobre 2024 del Direttore direttore della agenzia regionale sanitaria è stato istituito il Tavolo regionale per la definizione del percorso screening neonatale per l'Atrofia Spinale Muscolare (SMA);

- con Decreto n. 129 del 21 novembre 2024 del Direttore direttore della agenzia regionale sanitaria le risorse stanziate a bilancio necessarie all'attivazione del percorso sono state regolarmente trasferite all'AST di Pesaro Urbino;

- con Decreto n. 154 del 19 dicembre 2024 del Direttore direttore della agenzia regionale sanitaria viene individuata come data di avvio della procedura di screening neonatale esteso per la SMA il 1° gennaio 2025.

CONSIDERATO CHE

- in data 8 ottobre 2024, il Gruppo del Partito Democratico ha presentato l'interrogazione n. 1321 con la quale si chiedevano aggiornamenti rispetto all'attivazione del programma di screening;

- dalla documentazione acquisita agli atti, risulta che ad oggi la procedura non è ancora avviata, nonostante la data prevista del 1° gennaio 2025.

INTERROGANO

Il Presidente della Giunta Regionale e l'Assessore competente per sapere:

- le motivazioni del grave ritardo che si sta registrando nell'avvio della procedura rispetto alla data di avvio stabilita al 1° gennaio 2025;

- le attività poste in essere e il crono-programma dei lavori della struttura competente al fine di avviare il programma di screening neonatale esteso nel più breve tempo possibile;

- se si è proceduto all'avvio delle procedure per l'acquisizione delle tecnologie, dei beni di consumo e delle attrezzature necessari per l'avvio dello screening;

- la data certa di avvio del programma di screening neonatale esteso anche alla SMA su tutto il territorio regionale.