



CONSIGLIO REGIONALE  
Assemblea legislativa delle Marche

## ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18 OTTOBRE 2022 N. 86

ATTI ASSEMBLEARI

XI LEGISLATURA

### ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18 OTTOBRE 2022, N. 86

PRESIEDE IL PRESIDENTE **DINO LATINI**

CONSIGLIERI SEGRETARI **LUCA SERFILIPPI E MICAELA VITRI**

*Assiste il Segretario dell'Assemblea legislativa Antonio Russi*

Alle ore 10,50 nella sala assembleare di via Tiziano n. 44, ad Ancona, il Presidente dichiara aperta la seduta dell'Assemblea legislativa.

O M I S S I S

Il Presidente passa alla trattazione del punto iscritto all'ordine del giorno, che reca:

- **MOZIONE N. 111** ad iniziativa delle Consiglieri Ruggeri, Lupini, concernente: **“Adozione di un programma di inserimento dell'Atrofia Muscolare Spinale nel pannello dello Screening Neonatale Esteso della Regione Marche.”**

**(Discussione generale)**

O M I S S I S

Conclusa la discussione generale, il Presidente, dopo aver dato la parola per le dichiarazioni di voto al Consigliere Mangialardi, all'Assessore Saltamartini ed al Consigliere Cesetti, pone in votazione la mozione n. 111. L'Assemblea legislativa regionale approva, all'unanimità, la mozione n. 111, nel testo che segue:

#### **“L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE DELLE MARCHE**

**Premesso che** l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia di tipo degenerativo, caratterizzata dalla perdita irreversibile dei motoneuroni (le cellule che trasportano gli impulsi nervosi dal cervello ai muscoli) e causata da mutazioni genetiche, che determina una severa compromissione delle funzionalità muscolari, impedendo al bambino di reggere autonomamente la testa, di deglutire, di compiere i normali progressi fisici, interferendo anche con le



## ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18 OTTOBRE 2022 N. 86

funzioni respiratorie e determinando la necessità di ventilazione permanente, con esito letale entro i primi due anni di vita;

### **Considerato che**

- la SMA colpisce annualmente circa 40/50 neonati in Italia, rappresentando la prima causa genetica di morte infantile;
- negli ultimi anni, grazie alla comprensione dei meccanismi genetici alla base della SMA, sono state sviluppate nuove terapie geniche che si sono dimostrate efficaci nell'arrestare la perdita irreversibile dei motoneuroni e la progressione naturale della malattia, se somministrate prima dell'insorgenza dei sintomi;
- la diagnosi di SMA in fase presintomatica si basa sull'applicazione di un protocollo analitico di screening neonatale molecolare che permette l'identificazione precoce e la presa in carico clinico-terapeutica dei pazienti SMA;
- a novembre 2020 l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha ammesso la rimborsabilità a carico del Servizio sanitario nazionale della terapia genica con il farmaco Zolgensma per i neonati fino a 6 mesi di età con diagnosi di SMA di tipo 1 e, con nota del 10 marzo 2021, ha esteso la rimborsabilità per tutti i bambini affetti da SMA di tipo 1 fino a 3,5 chilogrammi di peso;

### **Visto**

- la delibera di Giunta regionale n. 918 del 17 giugno 2013 ad oggetto "Screening neonatale allargato per malattie metaboliche ereditarie nella Regione Marche";
- la legge n. 167 del 19 agosto 2016 ad oggetto "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie";
- il decreto del Ministero della Salute del 13 ottobre 2016, recante "Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie";
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento di livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7 del D.Lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992";
- il decreto legge n. 162 del 30 dicembre 2019 "milleproroghe 2020" che ha stabilito il termine del 30 giugno 2020 per l'aggiornamento degli screening neonatali che includono nel panel anche le malattie neuromuscolari, immunodeficienze congenite severe e malattie da accumulo lisosomiale;

### **Rilevato che**

- la Regione Lazio e la Regione Toscana hanno già avviato nel corso del 2020 un progetto pilota per lo screening neonatale molecolare della SMA su 140.000 neonati, coordinato dall'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer e l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, sulla base di un'apposita convenzione;
- la Regione Puglia ha approvato la legge regionale n. 4 del 19 aprile 2021 "Screening obbligatorio per l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA)", con la quale vengono stabilite le modalità di esecuzione di un progetto pilota per lo screening neonatale per la SMA mediante test genetico da eseguirsi tra le verifiche sanitarie di routine sui nuovi nati;



**CONSIGLIO REGIONALE**  
Assemblea legislativa delle Marche

## **ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18 OTTOBRE 2022 N. 86**

### **IMPEGNA IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE**

a promuovere e finanziare l'adozione di un progetto pilota, della durata di almeno 2 anni, che preveda l'inserimento nel novero degli screening neonatali obbligatori di uno screening molecolare idoneo all'identificazione precoce e la conseguente presa in carico dei neonati affetti da SMA, da attuarsi mediante una collaborazione di tipo multidisciplinare tra l'A.O. Marche Nord e l'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona".

**IL PRESIDENTE**

F.to Dino Latini

**I CONSIGLIERI SEGRETARI**

F.to Luca Serfilippi

F.to Micaela Vitri