



Regione Umbria - Assemblea legislativa

QT 2 “Ampliamento da parte della Regione Umbria del panel per lo Screening Neonatale Esteso”

13 Giugno 2023

In sintesi

All'interrogazione di Fora (Patto civico) ha risposto l'assessore Coletto: “In attesa di un decreto di aggiornamento nazionale ci muoveremo comunque come ha già fatto la Regione Toscana”

(Acs) Perugia, 13 giugno 2023 - Nel question time odierno, il consigliere regionale Andrea Fora (Patto civico) ha interrogato l'assessore Luca Coletto per sapere “se la Giunta regionale non intenda, al pari delle altre Regioni, autonomamente ampliare consistentemente il numero delle patologie al proprio panel per lo Screening Neonatale Esteso, migliorando l'offerta sanitaria regionale e al tempo stesso non intenda attivarsi presso il Ministro della Salute per chiedere l'emanazione del decreto di aggiornamento del panel nazionale che è in ritardo di due anni rispetto a quanto previsto dalla normativa di legge”.

“Gli screening neonatali - ha detto Fora in Aula - rappresentano un importante intervento di prevenzione sanitaria secondaria che permette la diagnosi precoce di un ampio spettro di malattie congenite. Lo scopo dei programmi è, infatti, quello di diagnosticare tempestivamente le malattie congenite per le quali sono disponibili interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti, evitando gravi disabilità e, in alcuni casi, anche la morte. In Italia lo screening neonatale, gratuito e obbligatorio, viene effettuato sin dal 1992 per tre malattie: ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica e fenilchetonuria. Nel corso degli anni lo sviluppo delle tecnologie di laboratorio ha semplificato le analisi di screening ed è stato possibile estendere lo screening neonatale ad un ampio spettro di malattie congenite, definito Screening neonatale esteso-SNE. L'Italia è il Paese europeo con la politica di screening neonatale più avanzata, come definito ai sensi della legge n. 167 del 2016 e ai successivi aggiornamenti e decreti attuativi: la suddetta legge ha stabilito l'inserimento dello Screening neonatale esteso per le malattie metaboliche rare nei nuovi livelli essenziali di assistenza, così da poter garantire lo screening a tutti i nuovi nati. Lo Screening neonatale esteso attualmente comprende 49 malattie metaboliche ereditarie e la legge di bilancio 2019 lo ha esteso lo screening neonatale alle malattie neuromuscolari genetiche, alle immunodeficienze congenite severe e alle malattie da accumulo lisosomiale e ha stabilito l'aggiornamento periodico dell'elenco delle malattie da sottoporre a screening. L'ampliamento del panel di screening neonatale a nuove patologie ha però bisogno anche di un aggiornamento del modello organizzativo; in assenza di un decreto di aggiornamento del panel nazionale tante regioni, consapevoli del valore di questa misura, si sono mosse in maniera autonoma aggiungendo altre patologie al proprio panel, generando così importanti differenze regionali: su 20 regioni, 16 hanno attivato autonomamente almeno un programma mentre nessun progetto attivo, né di prossima partenza al momento, si sarebbe registrato nella nostra regione. Solo l'auspicato inserimento di tutte le patologie attualmente ‘in attesa’ nel pannello nazionale di screening - ha concluso - potrà garantire che i neonati abbiano tutti gli stessi diritti, a prescindere dalla regione di nascita, ed è indispensabile aumentare il numero delle patologie sottoposte a screening via via che si sviluppano terapie, con significativo snellimento dei procedimenti burocratici, sviluppando allo stesso tempo un'accurata presa in carico successiva alla diagnosi”.

L'assessore Coletto ha risposto che “dal 2010 la Regione Umbria, la Regione Toscana e l'Azienda ospedaliera Meyer di Firenze hanno avviato una collaborazione stipulando un accordo che prevedeva, oltre agli ambiti dell'accessibilità ai servizi di emergenza del trauma center pediatrico del Meyer, anche l'estensione di screening neonatali a tutto l'ambito territoriale dell'Umbria. L'accordo è stato rinnovato nel febbraio 2013 e nel febbraio 2016. Negli anni successivi è stata chiesta la disponibilità, accordata per proseguire la collaborazione con l'intento di ridefinire e puntualizzare i contenuti dell'accordo ormai datato. Come già specificato nell'interrogazione, lo screening comprende attualmente 49 malattie metaboliche ereditarie e questo è quanto garantito attualmente nella nostra regione. La legge di bilancio del 2019 ha previsto l'estensione ulteriore dello screening in questione alle malattie neuromuscolari genetiche, immunodeficienze congenite severe e alle malattie da accumulo lisosomiale. È stato anche stabilito l'aggiornamento periodico dell'elenco delle malattie da sottoporre a screening. Per rendere però attuativa la norma deve essere promulgato un decreto di aggiornamento nazionale. In assenza dello stesso non è automatico l'aggiornamento. È però intenzione di questa Giunta farlo e per questo seguiremo l'esempio della Regione Toscana e dunque, nonostante il ritardo del Ministero, a breve avremo l'aggiornamento auspicato e necessario del decreto affinché ci sia una norma ubiquitaria a livello nazionale”.

Fora, nella replica, si è detto soddisfatto perché la questione presentata “è stata assunta dalla Giunta. Rimane il fatto che la responsabilità principale è legata all'intervento del Governo che deve garantire gli stessi diritti a tutta la popolazione e a tutti i nascituri italiani di ogni regione. Il fatto che questa Regione, al pari di altre, decida comunque di procedere in proposito, è un fatto importante e di grande responsabilità. L'auspicio è che si sani quanto prima questa vicenda”. AS/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/qt-2-ampliamento-da-parte-della-regione-umbria-del-panel-lo>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/qt-2-ampliamento-da-parte-della-regione-umbria-del-panel-lo>