Regione Umbria - Assemblea legislativa

QT 3 - “Stato di attuazione e avvio operativo dello screening neonatale per atrofia muscolare spinale in Umbria”

9 Luglio 2026
In sintesi

Interrogazione di Bianca Maria Tagliaferri (Ud-Pp), la presidente Stefania Proietti risponde: “Stanziati 361mila euro per lo screening neonatale esteso, in accordo con la Regione Toscana. Entro questo mese il protocollo sarà operativo”

(Acs) Perugia, 9 luglio 2026 – L’Assemblea legislativa dell’Umbria ha discusso oggi l’interrogazione a risposta immediata sullo “Stato di attuazione e avvio operativo dello screening neonatale per atrofia muscolare spinale”, presentata dalla consigliera Bianca Maria Tagliaferri (Ud-Pp).

Illustrando l’atto ispettivo, Tagliaferri ha spiegato che “i programmi di screening neonatale esteso rappresentano una delle pratiche più avanzate ed efficaci di prevenzione sanitaria secondaria, consentendo la diagnosi precoce di patologie congenite complesse prima della comparsa dei sintomi clinici. Nel caso dell’Atrofia Muscolare Spinale (SMA), l’avvento di terapie geniche e farmacologiche di ultima generazione ha dimostrato che un intervento terapeutico tempestivo, avviato nelle prime settimane di vita del neonato e in fase pre-sintomatica, è in grado di modificare radicalmente la storia naturale della malattia, azzerando o riducendo drasticamente il rischio di gravissime disabilità neuro-motorie e migliorando la qualità della vita dei piccoli pazienti. La Regione Umbria vanta una storica e proficua collaborazione istituzionale con la Regione Toscana e l'Azienda ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze – IRCCS, centro di eccellenza e coordinamento per lo screening neonatale, che permette di garantire ai nati nel nostro territorio standard diagnostici elevatissimi. La Giunta ha approvato ad ottobre 2025 lo schema del nuovo Accordo di collaborazione bilaterale volto all’estensione del programma di screening neonatale esteso a favore dei neonati della Regione Umbria, includendo specificamente l'Atrofia Muscolare Spinale. Il protocollo definisce in modo puntuale l'intera rete clinica e assistenziale coinvolta, integrando i punti nascita delle Aziende Ospedaliere di Perugia e Terni e delle USL Umbria 1 e Umbria 2 con i laboratori di conferma biochimica e genetica del Meyer. Chiedo quindi alla Giunta, quali siano i dettagli operativi e i tempi di avvio dello screening Sma nei punti nascita umbri e come sia organizzata la rete di presa in carico e di supporto terapeutico tempestivo per i neonati risultati positivi”.

La presidente della Giunta regionale, Stefania Proietti, ha risposto: “Lo scorso ottobre è stato approvato, e poi sottoscritto dai due presidenti, l'accordo di collaborazione tra Regione Umbria e Regione Toscana per l'esecuzione del programma di screening neonatale esteso a favore dei neonati dell’Umbria, con estensione dello screening ad ulteriori patologie. In attuazione dell'accordo le due Asl e i due ospedali umbri hanno individuato i propri referenti, i cui nominativi sono stati comunicati alla Regione Toscana, a giugno 2026. La copertura dei costi riguarderà sia lo screening dell'atrofia muscolare spinale che lo screening neonatale esteso. Quindi sia screening che rientrano nei Lea che non inclusi nei Lea. A fine aprile abbiamo approvato la delibera sulla programmazione delle prestazioni garantite dal servizio sanitario regionale quali livelli aggiuntivi di assistenza. Sono stati stanziati 361mila euro per lo screening neonatale esteso. Le strutture operative del Meyer e delle aziende sanitarie umbre si raccorderanno per definire il raccordo operativo dei dati. Il 2 luglio è stato chiesto al referente della Regione Toscana di effettuare l’incontro per finalizzare la parte operativa dell’accordo. Entro questo mese il protocollo sarà operativo. Un risultato importante che non sarebbe stato possibile senza il vostro impegno e senza quello dell’assessore al bilancio”.

Bianca Maria Tagliaferri ha replicato: “Soddisfatta di poter dare una risposta alle famiglie che attendono”. MP/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/qt-3-stato-di-attuazione-e-avvio-operativo-dello-screening*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/qt-3-stato-di-attuazione-e-avvio-operativo-dello-screening