CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA N. 454

SCREENING NEONTALE PER L'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA): LA GIUNTA REGIONALE HA RICEVUTO IL PROGETTO PREVISTO DALLA DELIBERAZIONE N. 1564 DEL 2022?

presentata il 16 novembre 2023 dalla Consigliera Guarda

Visto l'art.92 (Prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie metaboliche) della legge regionale n. 27 febbraio 2008, n. 1 "Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2008".

Vista la deliberazione di Giunta regionale n. 1308 del 23 luglio 2013 di approvazione del "Progetto di esecuzione dello screening neonatale allargato - Modello organizzativo" e di individuazione quali strutture di riferimento regionali per l'effettuazione dello stesso l'Azienda Ospedaliera di Padova e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, con i seguenti bacini di utenza: Padova per lo screening neonatale allargato per i nati delle provincie di Padova, Venezia, Treviso e Belluno; Verona per lo screening neonatale allargato per i nati delle provincie di Verona, Vicenza e Rovigo e lo screening per l'intero bacino regionale.

Vista la deliberazione di Giunta regionale n. 1564 del 06 dicembre 2022 "Effettuazione dello screening neonatale allargato per la diagnosi dell'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e ulteriori disposizioni".

Rilevato che il provvedimento di Giunta da ultimo richiamato autorizza l'Azienda Ospedale-Università di Padova e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona di all'effettuazione dello screening neonatale per l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) incaricando Direttori Generali delle medesime Aziende di predisporre un progetto congiunto di esecuzione di screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie.

Rilevato, altresì che il provvedimento in discorso, al fine di migliorare ulteriormente le azioni di prevenzione delle malattie metaboliche ereditarie, anche in considerazione dei progressi delle tecniche diagnostiche, e di favorire la massima uniformità nell'applicazione della diagnosi precoce neonatale sul territorio regionale, ha incaricato i Direttori Generali dell'Azienda Ospedale-

Università di Padova e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona di predisporre un progetto congiunto di esecuzione di screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie, ivi compresa l'individuazione di bacini di utenza ottimali, che sarà oggetto di valutazione ed approvazione da parte del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale.

Evidenziato che il termine per la consegna del progetto in argomento è stato stabilito in due mesi dall'approvazione della deliberazione del 6 dicembre 2022.

Considerato che la prematura morte di un neonato di soli 35 giorni, avvenuta in un Ospedale della provincia di Vicenza, a causa della SMA (Atrofia Muscolare Spinale) non diagnosticata per tempo, impone di insistere affinché si provveda con urgenza all'adozione del decreto di aggiornamento del panel nazionale inerente alla legge n. 167 del 2016, che ha stabilito l'inserimento dello screening neonatale esteso (SNE) nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e, al contempo, all'attivazione di tutte le possibili misure di rilievo regionale atte ad includere l'effettuazione dello screening neonatale per la SMA su tutto il territorio regionale.

Tutto ciò premesso, la sottoscritta consigliera

interroga l'Assessore regionale a Sanità e Sociale

per sapere:

1) se il progetto di cui al punto 3 del dispositivo della deliberazione di Giunta regionale n. 1564 del 06 dicembre 2022 è stato trasmesso nei termini previsti;

2) quali sono le valutazioni svolte dal Direttore generale dell'Area sanità e sociale, al quale, ai sensi del richiamato punto 3, sono rimesse valutazione approvazione del progetto.