



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

XI LEGISLATURA

120ª Seduta pubblica – Mercoledì 13 dicembre 2023

Deliberazione n. 141

OGGETTO: ORDINE DEL GIORNO PRESENTATO DAI CONSIGLIERI ZOTTIS, CAMANI, BIGON, LUISETTO, MONTANARIELLO, E ZANONI RELATIVO A “*LA GIUNTA REGIONALE SI ATTIVI PER RENDERE GRATUITE, PER LE FAMIGLIE CHE HANNO A CARICO BAMBINI AFFETTI DA ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA), LE TERAPIE FISIATRICHE E RIABILITATIVE COADIUVANTI LA CURA FARMACOLOGICA*” IN OCCASIONE DELL’ESAME DEL DISEGNO DI LEGGE RELATIVO A “*BILANCIO DI PREVISIONE 2024-2026*”.
(Progetto di legge n. 232)

IL CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

PREMESSO CHE:

- gli screening neonatali, consentendo la diagnosi precoce di molte malattie congenite, rivestono un’importanza fondamentale nell’ambito della prevenzione, permettendo di mettere in atto, prima della comparsa dei sintomi, terapie mirate, spesso in grado di migliorare significativamente la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti, evitando loro le disabilità più gravi e, in alcuni casi, anche la morte;
- nel nostro Paese alcuni screening neonatali sono obbligatori e vengono svolti gratuitamente su ogni neonato, nel rispetto del dettato del Decreto del presidente del Consiglio dei ministri n. 502 del 12 gennaio 2017 “*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992*” e in particolare dell’articolo 38, comma 2: “*(...) sono altresì garantite le prestazioni assistenziali al neonato, nonché le prestazioni necessarie e appropriate per la diagnosi precoce delle malattie congenite previste dalla normativa vigente e dalla buona pratica clinica, incluse quelle per la diagnosi precoce della sordità congenita e della cataratta congenita, nonché quelle per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie individuate con decreto del Ministro della salute in attuazione dell’art. 1, comma 229, della legge 27 dicembre 2013, n. 147 (...)*”;

CONSIDERATO CHE:

- l’atrofia muscolare spinale (SMA) è una patologia rara, nella quale i neuroni che trasportano i segnali dal sistema nervoso centrale ai muscoli, controllandone il movimento (motoneuroni), progressivamente si degenerano, determinando debolezza e

atrofia muscolare progressiva, che interessa, in particolar modo, gli arti inferiori e i muscoli respiratori.;

- nel 95% dei casi, la patologia è causata da specifiche mutazioni del gene “SMN1”; in base all'età d'esordio e alla gravità dei sintomi, sono state distinte quattro varianti di atrofia muscolare spinale: la “SMA1” è la forma più grave di questa malattia e compare prima dei 6 mesi di vita, compromettendo l'acquisizione delle capacità motorie, la respirazione e la deglutizione; i piccoli pazienti che ne sono affetti non sono in grado di vivere oltre i 2 anni senza supporto respiratorio. Le altre varianti presentano condizioni meno severe: l'esordio della “SMA2” avviene generalmente tra i 6 e i 18 mesi di vita, mentre la “SMA3”, dopo i 12 mesi di vita. La “SMA4”, infine, esordisce in età adulta e rappresenta la forma meno grave di questa malattia;
- l'individuazione precoce della mutazione del gene “SMN1” permette il trattamento con terapie mirate che, fornendo all'organismo una copia del gene difettoso o agendo con meccanismi compensativi, consentono il prolungamento della sopravvivenza stessa, oltre a un notevole miglioramento delle funzioni motorie;
- la Regione Veneto, con DGR n. 1564 del 6 dicembre 2022, ha stabilito “(...) *che lo screening neonatale per l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) venga effettuato dall'Azienda Ospedale-Università di Padova e dall'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (...)*”;

EVIDENZIATO che la SMA colpisce circa 1 paziente ogni 10mila nati vivi; risulta pertanto essenziale estenderne lo screening neonatale a tutte le Aziende Socio-Sanitarie del Veneto; è recente il caso di un bambino, affetto da SMA di tipo 1, nato il 3 ottobre 2023 nell'ospedale di Santorso (VI) e deceduto a soli 35 giorni di vita, probabilmente perché diagnosticato in maniera tardiva. Se il piccolo fosse nato in un altro ospedale, quantomeno avrebbe avuto maggiori possibilità di sopravvivere...;

EVIDENZIATO ALTRESÌ che con comunicato AVN n° 2188, del 12 dicembre 2023, l'Assessore regionale alla Sanità, informa che: “*Hanno trovato soluzione (...) due delicate e importanti questioni che riguardano la salute dei bambini, come la gratuità del farmaco antidiabetico Glucagone (nome commerciale Baqsimi) e il Piano Congiunto delle due Aziende Ospedaliere Universitarie di Padova e Verona per l'avvio dello screening neonatale allargato per le Malattie Metaboliche Ereditarie e l'avvio dello screening per la SMA (Atrofia Muscolare Spinale), applicato a tutti i bambini nati negli ospedali veneti*”. L'Assessora spiega che sono stati messi a disposizione “(...) 300 mila euro per il farmaco antidiabetico e 400 mila euro per lo screening neonatale allargato”, e che “*Con lo screening allargato (...)*” si partirà “*già dal primo gennaio 2024, con un'organizzazione che mette al centro le due Aziende Universitarie, alle quali afferirà tutto il Veneto, suddiviso in due territori: i neonati di Belluno, Treviso, e Venezia afferiranno all'Azienda Ospedale Università di Padova, dove verranno analizzati i campioni necessari; quelli a Rovigo e Vicenza afferiranno invece all'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona. Il tutto nella convinzione di dare a tutti responsi scientificamente ineccepibili e tempestivi (...)*”;

RITENUTO CHE:

- la notizia faccia risollevar il morale ed infonda rinnovata fiducia sulla massima istituzione regionale;
- non viene però considerato il rilevante aspetto dei costi che le famiglie devono sostenere per le indispensabili terapie fisiatriche e riabilitative coadiuvanti la cura farmacologica della SMA;

- per sollevare i nuclei familiari che si devono prendere cura dei propri cari, spesso neonati, colpiti da questa grave malattia, la Giunta regionale dovrebbe prevedere la gratuità di tali terapie;

tutto ciò premesso,

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

ad attivarsi, con gli stanziamenti economici necessari, per rendere gratuite, per le famiglie che hanno a carico bambini affetti da SMA, le terapie fisiatriche e riabilitative coadiuvanti la cura farmacologica.

Assegnati	n. 51
Presenti-votanti	n. 44
Voti favorevoli	n. 44

IL CONSIGLIERE-SEGRETARIO
f.to Erika Baldin

IL PRESIDENTE
f.to Roberto Ciambetti