

Interrogazione n. 1514

presentata in data 21 marzo 2025

a iniziativa dei Consiglieri Bora, Casini, Carancini, Cesetti, Mangialardi, Minardi, Mastrovincenzo, Vitri

Avvio screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale (SMA) – richiesta chiarimenti

a risposta orale

I sottoscritti Consiglieri Regionali,

PREMESSO CHE

- il 14 febbraio 2025 è stato formalmente attivato il programma regionale di screening neonatale esteso per l'atrofia muscolare spinale la cui esecuzione è stata affidata al centro di riferimento regionale per lo screening neonatale dell'AST di Pesaro Urbino;
- il 19 marzo 2025 è stata diramata la notizia del primo caso di sma diagnosticato presso l'azienda sanitaria territoriale AST di Pesaro Urbino, ad un solo mese dall'avvio del programma di screening neonatale.

PRESO ATTO CHE

- con decreto del direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria n. 129 del 21 novembre 2024 sono stati trasferiti € 249,636,12 a favore dell'Azienda Sanitaria Territoriale di Pesaro Urbino per la realizzazione del programma regionale di screening neonatale esteso per l'atrofia muscolare spinale. Nello specifico dette risorse erano state quantificate per far fronte ai costi di personale e di acquisizione di tecnologie e reagenti finalizzati all'attivazione del programma;

EVIDENZIATO CHE

- dai dati a nostra disposizione, acquisiti dal web e/o per le vie brevi, ad oggi non risulta ancora completato l'iter di acquisizione sia dei materiali che del personale di cui al precedente punto. Ne consegue, evidentemente, che lo stesso centro di riferimento regionale per lo screening neonatale esteso per la SMA risulta non ancora completamente autonomo e per questo supportato da strutture sanitarie extra-regionali in contatto con le nostre strutture regionali.

INTERROGANO

Il Presidente della Giunta Regionale e l'Assessore competente per sapere:

- quali strutture regionali ed extra regionali si occupano attualmente della gestione clinico-diagnostica dei campioni e con quali modalità e accordi logistici, a far data dal giorno di attivazione dello screening esteso, ovvero il 14 febbraio 2025, e con quali modalità operative.