

REGIONE MARCHE
Assemblea legislativa

proposta di legge n. 51

a iniziativa dei Consiglieri Ruggeri, Mancinelli, Seri, Nobili, Caporossi, Catena, Cesetti,
Mastrovincenzo, Mangialardi, Piergallini, Vitri

presentata in data 9 aprile 2026

DISPOSIZIONI PER L'ATTIVAZIONE DI UN PROGRAMMA DI SCREENING
NEONATALE OBBLIGATORIO PER LA LEUCODISTROFIA METACROMATICA
(MLD) NELL'AMBITO DELLO SCREENING NEONATALE ESTESO

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione, nell'ambito delle politiche di prevenzione sanitaria e di tutela della salute neonatale, promuove l'attivazione di un programma di screening neonatale obbligatorio per la diagnosi precoce della leucodistrofia metacromatica (MLD).

2. Il programma è finalizzato a garantire l'accesso alle prestazioni di prevenzione secondaria per patologie rare trattabili in fase presintomatica.

Art. 2
(Attivazione del programma)

1. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge:

- a) attiva un progetto pilota di screening neonatale obbligatorio per la MLD;
- b) individua i laboratori di riferimento regionali;
- c) definisce la rete clinica per la presa in carico dei neonati positivi allo screening.

Art. 3
(Percorsi diagnostico-terapeutici)

1. L'Assessorato regionale della sanità e delle politiche sociali provvede alla definizione di:

- a) protocolli operativi;
- b) percorsi diagnostico-terapeutico assistenziali (PDTA);
- c) modalità di controllo clinico periodico della malattia.

Art. 4
(Informazione e consenso)

1. Le aziende sanitarie regionali garantiscono adeguata informazione alle famiglie in merito:

- a) alle finalità dello screening;
- b) alle modalità di esecuzione;
- c) al trattamento dei dati sanitari.

Art. 5
(Monitoraggio)

1. E' istituito presso l'Assessorato regionale competente un sistema di raccolta e monitoraggio dei dati epidemiologici e clinici derivanti dal programma di screening.

2. La Giunta regionale trasmette annualmente al Consiglio-Assemblea legislativa regionale una relazione sullo stato di attuazione del programma.

Art. 6
(Invarianza finanziaria)

1. All'attuazione di questa legge si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.