

Deliberazione della Giunta Regionale 30 giugno 2026, n. 2-2750

**Interventi a favore di persone adulte affette da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026.**



Seduta N° 171

Adunanza 30 GIUGNO 2026

Il giorno 30 del mese di giugno duemilaventisei alle ore 17:05 si è svolta la seduta della Giunta regionale in via straordinaria, in modalità telematica, ai sensi della D.G.R. n. 1-8208 del 26 febbraio 2024 con l'intervento di Maurizio Raffaello Marrone Vicepresidente e degli Assessori Enrico Bussalino, Daniela Cameroni, Marco Gabusi, Marco Gallo, Federico Riboldi, Andrea Tronzano, Gian Luca Vignale con l'assistenza di Guido Odicino nelle funzioni di Segretario Verbalizzante.

Assenti, per giustificati motivi: il Presidente Alberto CIRIO, gli Assessori

Paolo BONGIOANNI - Marina CHIARELLI - Matteo MARNATI

#### **DGR 2-2750/2026/XII**

#### **OGGETTO:**

Interventi a favore di persone adulte affette da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026.

A relazione di: Marrone, Riboldi

Premesso che:

- l'Accordo sottoscritto, ai sensi dell'articolo 6, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021 n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023, rilevata l'esigenza di assicurare sul territorio nazionale maggiore omogeneità nella tutela della salute delle persone affette da malattie rare - anche tenendo conto dei modelli organizzativi diffusi nei diversi ambiti regionali e locali - e di garantire il miglioramento della qualità dell'assistenza in linea con l'evoluzione in ambito scientifico e tecnologico, ha approvato il "Piano nazionale malattie rare 2023 - 2026" e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare" impegnando le Regioni a recepire i documenti con propri provvedimenti e a dare attuazione ai suoi contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando l'autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale;

- il Piano Nazionale delle malattie rare (PNMR) 2023-2026, Allegato A al sopracitato Accordo, è uno strumento di programmazione e pianificazione centrale nell'ambito delle malattie rare, che fornisce indicazioni per l'attuazione e l'implementazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) affrontando i medesimi ambiti di sanità pubblica e di ricerca del piano precedente 2013-2016 attorno ai quali si svilupperà la pianificazione nazionale nei prossimi anni;

- il Piano rappresenta una cornice comune degli obiettivi istituzionali da implementare nel prossimo triennio, delineando le principali linee di azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare.

- con la D.G.R. n. 13-8044 del 29 dicembre 2023 -recante “Presa d’atto e recepimento dell’Accordo sottoscritto ai sensi dell’articolo 6, commi 1 e 3, della legge 10 novembre 2021 n. 175, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul “Piano Nazionale malattie rare 2023-2026” e sul documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”. Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023. Attuazione ai fini del riparto delle somme di cui all’Intesa del 24 maggio 2023 . Rep. atti n. 266/CSR del 9 novembre 2023”- la Regione Piemonte ha recepito l’Accordo sul Piano Nazionale Malattie Rare 2023-26;

- con la D.G.R. n. 21-380 del 18 novembre 2024 -recante “Rete regionale malattie rare - aggiornamento indicazioni ai sensi del “Piano Nazionale malattie rare 2023-2026” e del documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”. Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023 recepiti con D.G.R. 13-8044 del 29 dicembre 2023 ed integrazione della DGR n. 22-11870 del 2 marzo 2004- la Regione Piemonte ha provveduto ad aggiornare la rete delle malattie rare, approvando il documento intitolato “Rete regionale malattie rare: modello organizzativo e funzionale”;

Considerato inoltre che ai pazienti affetti da SMA è riconosciuta l’esenzione da malattia rara RFG050.

Tenuto conto che il Piano Socio-Sanitario della Regione Piemonte 2025-2030 (P.S.S.R.), approvato con D.C.R. n. 137 – 27771 del 22 dicembre 2025, sottolinea l’importanza di attuare politiche e interventi a favore delle persone con disabilità con il potenziamento dell’assistenza domiciliare, della comunità di riferimento e il potenziamento delle cure intermedie quali elementi fondamentali per fornire sostegno alle persone con disabilità, assicurando i servizi necessari alla permanenza in sicurezza della persona sul proprio territorio, a partire proprio dai servizi domiciliari.

Considerato, come da indicazioni scientifiche sviluppate dal centro regionale di riferimento dell’AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, agli atti della Direzione "Sanità" e condivise dalla stessa, che:

- l’atrofia muscolare spinale (Spinal Muscular Atrophy, SMA) è una malattia neuromuscolare genetica rara che colpisce bambini e adulti, causando la progressiva degenerazione dei motoneuroni spinali. La conseguente debolezza muscolare può compromettere il movimento, l’autonomia personale, la funzione respiratoria e la partecipazione alle normali attività della vita quotidiana. La malattia comporta spesso la necessità di interventi assistenziali, riabilitativi e di supporto continuativi, con un importante impatto sanitario, sociale e familiare. È inoltre classificata come la prima causa genetica di mortalità infantile;

- in particolare l’atrofia muscolare spinale (Spinal Muscular Atrophy, SMA) nelle forme dell’adulto può determinare significative limitazioni motorie, difficoltà nelle attività quotidiane e necessità di supporti assistenziali e riabilitativi continuativi, con un rilevante impatto sulla qualità di vita della persona e della propria famiglia.

I principali parametri epidemiologici sono:

- Incidenza: 1 caso ogni 10.000 nati vivi (dato consolidato in letteratura)
- Prevalenza alla nascita: stimata intorno a 1/12.000 (dati Orphanet)
- Portatori sani nella popolazione generale: 1 su 40-60;

- la malattia si manifesta in quattro forme cliniche principali:

- SMA 1 Werdnig-Hoffmann
- SMA 2 Forma intermedia

- SMA 3 Kugelberg-Welander
- SMA 4 Forma adulta;

- in Regione Piemonte si stimano attualmente 110 pazienti adulti (età maggiore di 18 anni, SMA 2 e SMA 3);

- il principale centro di riferimento per la SMA 1 in età pediatrica in Piemonte è l'AO OIRM di Torino. Per i pazienti adulti con SMA 2, SMA 3 e SMA 4, sono i centri di neurologia (in particolare la SS Malattie Neuromuscolari dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino) e di malattie neuromuscolari delle principali strutture regionali costituiscono i punti di riferimento clinico.

In continuità con i principi espressi dalle seguenti deliberazioni della Giunta regionale:

- D.G.R. n. 35-3223 del 30 dicembre 2011, recante “Decreto Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15 novembre 2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze. Approvazione del programma attuativo "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie", che prevede l'assistenza delle persone adulte affette da SLA e da altre malattie del motoneurone;

- D.G.R. n. 23-3624 del 28 marzo 2012, recante “Programma attuativo ‘Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie’ di cui al Decreto Ministeriale del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15/11/2011. Definizione del percorso di continuità assistenziale” con la quale è stato definito il percorso di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie ed approvata la specifica modulistica necessaria ai fini dell'attuazione del programma di cui sopra;

- D.G.R. n. 39-640 del 24 novembre 2014, recante “Programma attuativo ‘Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e altre malattie del motoneurone e le loro famiglie’ per l'anno 2014. Assegnazione risorse e revisione dei livelli di stadiazione dal 1 gennaio 2015, che ha approvato un aggiornamento dei criteri necessari ai fini dell'attuazione del programma “Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con SLA e le loro famiglie”, comprese le modalità di assegnazione dei contributi e le tabelle di valutazione clinica per la SLA.

Ritenuto pertanto necessario avviare un progetto volto a riconoscere ai pazienti adulti affetti da SMA un contributo economico secondo le modalità da stabilirsi nei successivi provvedimenti attuativi della Giunta regionale con i quali si definiranno i criteri di finanziamento, le fasce d'intensità, le tipologie di stadiazione e le modalità da seguire per ottenere la certificazione della malattia.

Attestato che il presente provvedimento non comporta effetti contabili né effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte, in quanto gli oneri conseguenti ai primi indirizzi, saranno oggetto di successiva quantificazione con specifico atto della Giunta regionale con il quale saranno definiti i criteri di attribuzione del beneficio come sopra citato.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della D.G.R. n. 8-8111 del 25 gennaio 2024.

Visti:

- la Legge regionale 3 febbraio 2026, n. 3 "Bilancio di previsione finanziario 2026-2028";
- la D.G.R. n.1-2209 del 9 febbraio 2026 - Decreto legislativo n. 118/2011, articoli 11 e 39, comma 10 e 13. Legge regionale n. 3/2026 (Bilancio di previsione finanziario 2026-2028). Approvazione del Documento Tecnico di Accompagnamento, del Bilancio Finanziario Gestionale 2026- 2028 e

disposizioni di natura autorizzatoria;

- il Regolamento regionale 16 luglio 2021, n. 9/R “Regolamento regionale di contabilità della Giunta regionale. Abrogazione del regolamento regionale 5 dicembre 2001 n. 18/R”.

Tutto ciò premesso,

la Giunta Regionale, a voti unanimi espressi nelle forme di legge,

*delibera*

- avviare un progetto volto a riconoscere ai pazienti adulti affetti da SMA un contributo economico secondo le modalità da stabilirsi nei successivi provvedimenti attuativi della Giunta regionale con i quali si definiranno i criteri di finanziamento, le fasce d'intensità, le tipologie di stadiazione e le modalità da seguire per ottenere la certificazione della malattia;
- che il presente provvedimento non comporta effetti contabili né effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte, come attestato in premessa.

Avverso la presente deliberazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al T.A.R. entro il termine di 60 giorni dalla data di comunicazione o di piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Presidente del Consiglio di Stato entro 120 giorni dalla suddetta data, ovvero l'azione innanzi al Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice Civile.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n. 22/2010.