

COMUNICATO STAMPA

“SCREENING NEONATALE ESTESO: ORA TOCCA ALL’EUROPA”

Aismme a Bruxelles per raccontare dell’eccellenza italiana della L.167/2016

Padova 31.01.2018: C’era anche Aismme al Parlamento europeo a Bruxelles ieri 30 gennaio per presentare all’Europa la legge 167/29016, una norma che pone l’Italia al primo posto nel continente per il numero di malattie metaboliche screenate alla nascita a tutti i nuovi nati. Un diritto di salute sostenuto in ogni Regione e a carico del Sistema Sanitario Nazionale, che prevede il percorso screening per circa 40 malattie metaboliche ereditarie per le quali esiste una terapia. Patologie molto severe per le quali il ritardo diagnostico, che giunge anche a sette anni dopo i primi sintomi, porta a gravi disabilità quando non anche alla morte.

La Legge 167, prima firmataria la Senatrice Paola Taverna, è stata fortemente voluta da Aismme che ha anche contribuito alla sua stesura. "Negli anni abbiamo lavorato intensamente per sensibilizzare l’opinione pubblica sulla necessità di individuare alla nascita patologie che se non identificate immediatamente degenerano molto in fretta, con gravi conseguenza per il bambino – ha spiegato ai deputati europei Manuela Vaccarotto, Vice presidente dell’Associazione – Abbiamo coinvolto anche il mondo medico e scientifico e i decisori politici, nazionali e locali, arrivando al risultato di avere una Legge all’avanguardia in Europa. Grazie a questa legge nel 2018 sono stati identificati precocemente 350 neonati. Bambini che hanno potuto avere un futuro e una discreta qualità di vita. Le loro famiglie non hanno dovuto sottoporsi prima al lungo calvario della ricerca di una diagnosi e quindi ad un’esistenza stravolta dalla morte o dalla forte disabilità del loro bambino”.

“Essere a Bruxelles per rappresentare i pazienti e raccontare il percorso che ha portato all’approvazione di questa Legge è stato per noi un onore – ha concluso - Siamo orgogliosi di portare l’esperienza italiana in Europa, un punto fermo da cui si può partire per rendere giustizia e dare uguali diritti ai milioni di bambini che nascono ogni anno nel nostro continente, dove si vive una forte disparità per quanto riguarda il numero di malattie screenate, che passano dalle 7 patologie in Spagna alle 3 in Francia, dalle 24 del Portogallo alle 9 in Inghilterra. Ora tocca all’Europa!”

L’Ufficio stampa

Giuliana Valerio 335.8140675

