



**AISMME**  
**Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**  
Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy  
Tel. 049 9900700  
CCP 68 59 58 34  
BANCA ETICA IBAN **IT 93 X 05018 12101 000000121810**  
Reg. Vol. Regione Veneto: PD 0704  
Cod. Fisc.: 92181040285  
[info@aismme.org](mailto:info@aismme.org) [www.aismme.org](http://www.aismme.org)  
Ufficio stampa: [info3@presscomunicaizone.com](mailto:info3@presscomunicaizone.com)

## COMUNICATO STAMPA

### **AISMME: GIU' LE MANI DAL DISEGNO DI LEGGE SUGLI SCREENING NEONATALI** ***Il decreto peggiora la situazione***

*Padova 10.3.2016:* Anni di lavoro in concertazione con le associazioni dei pazienti per la redazione e l'approvazione di un Disegno di Legge per l'applicazione su tutto il territorio nazionale dello screening neonatale allargato rischiano di essere vanificati con un colpo di mano da parte del Ministero della Salute. Sta per essere varato dalla Conferenza Stato Regioni Il Decreto ministeriale "Disposizioni in materia di diagnosi precoce e assistenza dei nati affetti da malattie metaboliche ereditarie" che è infatti un deciso passo indietro rispetto al Disegno di Legge 998 sullo stesso tema, il cui iter approvativo è già in fase avanzata. Non rende obbligatorio lo screening esteso, prevede il consenso informato, riduce l'elenco delle patologie screenabili e non contempla l'inserimento del test nei LEA, consentendo così il permanere, se non l'aggravarsi, della differenza tra Regione e Regione.

"Stiamo assistendo ad un vero e proprio attentato alla salute di milioni di neonati – commenta Cristina Vallotto, Presidente di Aismme - La Conferenza Stato-Regioni sta per varare un decreto ministeriale per la regolamentazione dello screening neonatale esteso che appesantisce il percorso screening e lo rende oltremodo inapplicabile. Questo nonostante un Disegno di Legge che noi riteniamo adeguato sullo stesso argomento sia oramai in dirittura d'arrivo".

Aismme Associazione Italiana Sostegno Malattie metaboliche Ereditarie Onlus, da sempre in prima linea per l'applicazione dello screening neonatale ad ogni nuovo nato in Italia, chiede il blocco del Decreto ministeriale e appoggia la Senatrice Paola Taverna (M5S) nella sua decisa azione di difesa del Disegno di Legge 998 di cui è prima firmataria ma sottoscritto da componenti di tutte le forze politiche. Un provvedimento condiviso con le associazioni dei malati, organico e efficace, già approvato dalla Commissione Sanità al Senato in sede deliberante, approvato il 18 dicembre scorso alla Camera (C. 3504) e calendarizzato in Commissione Affari Sociali per il 22.3.2016.

Il Decreto Ministeriale è in netto contrasto con il Disegno di Legge, poiché:

- a) non garantirebbe la totale copertura dello screening esteso a tutti i neonati italiani ma soltanto in quelle Regioni che sono disposte a sostenerne la maggior parte dei costi. Le altre, in piano di rientro ne rimarrebbero escluse;
- b) lo screening sarebbe eseguito solo in fase sperimentale in quasi tutte le regioni, tranne l'unica (la Toscana) che lo ha reso obbligatorio;

- c) il test verrebbe eseguito su un numero di patologie nettamente inferiore al pannel già discusso dal gruppo di esperti in sede Agenas. Decisione ancora più grave se si considera che in questi ultimi mesi si sta concretizzando la possibilità di inserire nel pannel principale del Disegno di Legge almeno altre 4 patologie: 2 malattie lisosomiali (Pompe e MPS) e 2 immunodeficienze (ADA SCID e PNP), malattie molto gravi e mortali se non riconosciute in tempo per le quali sono disponibili delle terapie che possono modificare radicalmente il decorso clinico della patologia. E' possibile screenarle alla nascita attraverso la stessa apparecchiatura utilizzata per lo screening neonatale esteso, senza quasi nessun aggravio dei costi sostenuti.

Insomma, il Decreto Ministeriale manterrebbe o addirittura peggiorerebbe la già precaria situazione attuale delle Regioni, creando ancor più disparità di trattamento tra Regione e Regione (se nasci malato a un km dal confine regionale non hai le stesse possibilità di venire identificato precocemente, come invece succede nella vicina Regione dove il test è già attivo).

Lo "screening neonatale esteso" è un test che viene eseguito alla nascita per identificare molto precocemente circa 40 patologie genetiche metaboliche per le quali è disponibile una terapia dietetica e/o farmacologica. Un bambino precocemente identificato non corre il rischio di sviluppare disabilità anche gravi a causa di un ritardo diagnostico causato, in molti casi, dalla scarsa conoscenza clinica della malattia.

Da oltre 10 anni AISMME Onlus si sta impegnando affinché questo test di screening sia applicato in tutte le regioni a tutti i 480 mila neonati che ogni anno nascono in Italia. Nelle Regioni dove il test è già attivo è stato possibile verificare che la frequenza di queste patologie è piuttosto alta: 1 neonato affetto su 1.750.

*L'Ufficio Stampa*

*Giuliana Valerio 335.8140675*

