



**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

*Approvato al Senato il DL Taverna*

### PIÙ PREVENZIONE ALLA NASCITA PER LA LOTTA ALLE MALATTIE GENETICHE METABOLICHE

*Aismme: ci lavoriamo da due anni*

*Padova 18.12.2015:* Quella del 17 dicembre 2015 è una data che i malati rari ricorderanno. Ieri è stato approvato dal Senato il Disegno di Legge n.998 che introduce in via obbligatoria lo screening neonatale metabolico allargato in tutto il territorio nazionale per oltre 40 malattie genetiche metaboliche che possono, se prese in tempo, essere neutralizzate o curate.

Un testo che, insieme al relativo decreto attuativo, ha recepito tutti i suggerimenti provenienti da Aismme e da Uniamo. Nel DDL, presentato dalla senatrice Paola Taverna, un finanziamento di 25 milioni di Euro l'anno che permetterà allo screening di diventare realtà, l'allargamento e l'inclusione nel panel delle patologie screenabili per le quali è disponibile una cura, l'inserimento del test nei Lea, che toglie alle Regioni l'onere di sostenere i costi, l'eliminazione del 'consenso informato', provvedimento che snellisce le procedure di screening e la nascita di un Centro di coordinamento nazionale presso l'Istituto Superiore della Sanità cui partecipano anche le associazioni dei pazienti. Ora il DDL dovrà fare il necessario passaggio alla Camera, ma si prevede che sarà licenziato in via definitiva entro il prossimo marzo. Procede rapido anche l'iter relativo ai Decreti attuativi, attualmente in esame alla Conferenza Stato-Regioni.

“Non è possibile esprimere a parole tutto l'entusiasmo e anche il sollievo che, come associazione, e come familiari dei malati proviamo in queste ore – commenta Cristina Vallotto, Presidente di Aismme, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus che raccoglie malati e le loro famiglie – Da dieci anni ci battiamo in tutti i modi per arrivare a questo risultato, siamo stati presenti in tutti i tavoli decisionali e da oltre due anni lavoriamo al fianco di politici, tecnici e medici per arrivare a comporre un testo che fosse il più efficace possibile. Ora i neonati, circa mezzo milione all'anno in Italia, non sono più a rischio per i ritardi diagnostici e hanno un'arma in più per fronteggiare malattie fortemente invalidanti e spesso mortali che se riconosciute in tempo potrebbero invece essere contenute e curate. Il nostro impegno non si ferma qui. Ogni ora è

preziosa: continueremo a fare pressione perché si emettano quanto prima i Decreti attuativi e perché il testo sia licenziato rapidamente anche dalla Camera. Ma, soprattutto, ci impegneremo perché sia offerta un'informazione corretta ed efficace alle coppie e alle famiglie, che deve iniziare ancora prima del concepimento”.

Questo disegno di Legge risparmia sofferenze ai piccoli malati e alle loro famiglie e nel contempo alleggerisce i bilanci del Servizio Sanitario Nazionale, dal momento che identificando precocemente queste malattie sarà possibile evitare la presa in carico a vita di disabili diventati gravi, cosa che comporta costi altissimi. “Ci aspettiamo ora il potenziamento della presa in carico dei malati identificati, bambini ed adulti, e quindi adeguati finanziamenti per i Centri di Cura – conclude Vallotto - chiamati a sostenere un nuovo carico di malati”.

*Per informazioni sullo screening [www.aismme.org](http://www.aismme.org) .*

*L'Ufficio Stampa*

*Giuliana Valerio 335.8140675*

