

Roma, 15 marzo 2015

Comunicato Stampa

**Screening neonatali: 480.000 neonati/anno la cui sorte  
è nelle mani dei giochi politici del Ministro.**

***UNIAMO FIRM onlus e AISMME onlus dicono NO! al Decreto ministeriale "Disposizioni in materia di diagnosi precoce e assistenza dei nati affetti da malattie metaboliche ereditarie" che è solo peggiorativo rispetto alla legge attualmente in approvazione alla Camera sullo Screening Neonatale allargato.***

**480 Mila.** A tanto ammontano i **neonati** che ogni anno nascono in Italia. Oggi è disponibile un **test** per **identificare** precocemente **alla nascita** fino ad una **cinquantina di malattie genetiche metaboliche**, rare se prese singolarmente, piuttosto frequenti se considerate complessivamente. Ma il Ministero non lo vuole.

Lo screening neonatale metabolico allargato identifica **1 neonato affetto ogni 2.000**. Dalle statistiche, in Italia ogni anno, nascono circa 250 bambini affetti da queste malattie. **Attualmente lo screening neonatale allargato è attivo su meno del 30% della popolazione** (c.a 150.000 neonati) arrivando a identificare precocemente solo 75 neonati. Statisticamente sono quindi 175 i neonati che rimangono senza questa indagine alla nascita, fatto che li espone a ritardi nella diagnosi e alla salvezza rappresentata dall'adottare subito terapie dietetiche e farmacologiche che possono cambiare radicalmente il decorso della malattia. *Le malattie genetiche metaboliche sono malattie gravi, altamente invalidanti o mortali quando non si interviene in tempo. Identificarle alla nascita significa preservare il bambino da danni cerebrali, quindi da una disabilità, e in certi casi dalla morte.*

***Per sanare questa discriminazione nel diritto alla salute esiste un disegno di legge (S.998/2013) per attivare lo Screening in tutte le Regioni che ha avuto i consensi di tutte le forze politiche, delle associazioni pazienti e dei clinici, già approvato dalla Commissione Sanità al Senato ed attualmente in Commissione Affari Sociali della Camera (C.3504) per gli ultimi passaggi legislativi.***

Il Ministero della Salute sta lavorando, però, con la Conferenza Stato – Regioni, sul Decreto ministeriale "Disposizioni in materia di diagnosi precoce e assistenza dei nati affetti da malattie metaboliche ereditarie" per regolamentare lo screening allargato in Italia. E' un Decreto che va a peggiorare la già difficile situazione esistente, redatto senza la partecipazione delle associazioni pazienti e senza l'approvazione delle società scientifiche, che utilizza inoltre parte dei fondi già stanziati per il Disegno di Legge. Un colpo di mano che risponde solo a logiche politiche e non di benessere dei nascituri

Una situazione paradossale dove l'Istituzione che dovrebbe tutelare la salute dei cittadini non tiene conto del percorso importante già fatto ma decide con prepotenza di fare un passo indietro con Decreto ministeriale molto discutibile.

La **Federazione Italiana Malattie Rare Uniamo e AISMME, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**, partecipi fin dall'inizio al percorso dello Screening Neonatale allargato sono assolutamente contrarie a un **Decreto ministeriale che non apporta nessun beneficio nel quadro attuale**, anzi, è un azione tardiva che avrebbe come risultato una sovrapposizione legislativa a scapito della salute dei cittadini e della loro tranquillità.

Preoccupato e allarmato si dichiara il **presidente di UNIAMO FIRM onlus Nicola Spinelli Casacchia** sul questo Decreto: "*Difficile comprendere il senso di questa accelerazione da parte del Governo, in un quadro di perenni ritardi su atti ripetutamente annunciati e latitanti.* - prosegue il Presidente di UNIAMO - *L'approvazione definitiva della proposta di legge sugli screening neonatali metabolici abrogerebbe questo decreto*

*amministrativo. Nel frattempo tante famiglie e piccoli sarebbero preda di una gran confusione e senza quelle garanzie di sicurezza e tutela della salute che la Costituzione ci dà".*

*"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".*

**UNIAMO FIMR onlus** e **AISMME onlus** sostengono con fermezza in questo campo l'approvazione il prima possibile del Disegno di Legge C. 3504 organico e efficace, di cui la Senatrice Taverna è prima firmataria, ma sottoscritto da componenti di tutte le forze politiche e condiviso con le associazioni dei malati e dai clinici.

E' importante che in materia di tutela della salute dei cittadini si superi la logica delle lotte tra schieramenti politici e di potere tra organi dello Stato in nome dell'universalità ed equità del diritto alla salute sancito dalla nostra Costituzione e **chiedono al Ministro Lorenzin di ritirare il Decreto Amministrativo e sollecitano la Camera ad approvare celermente il Disegno di Legge**

Serena Bartezzati  
Ufficio Stampa UNIAMO FIMR onlus  
mob.346 9554495

[serena.bartezzati@uniamo.org](mailto:serena.bartezzati@uniamo.org)