Screening Neonatale, da 4 mesi si attende il Decreto del Ministro Speranza

L'On. Leda Volpi ha presentato una interrogazione e Osservatorio Malattie Rare incalza il Ministro

Ciancaleoni (OMaR): "Si prenda la responsabilità politica, come fece l'ex Ministro Lorenzin"

Roma, 4 ottobre 2021 – Sono passati 4 mesi da quando, come previsto dal decreto istitutivo, il Gruppo di lavoro sullo Screening Neonatale Esteso ha consegnato nelle mani del Ministro Speranza le proprie raccomandazioni riguardo all'inserimento di nuove patologie nella lista nazionale dello Screening Neonatale Esteso. Il parere è positivo per l'introduzione della SMA (atrofia muscolare spinale), mentre per altre patologie rimanda a una valutazione di HTA.

Perché questa raccomandazione diventi un effettivo aggiornamento del panel serve però un decreto ministeriale: ma da ben 4 mesi tutto tace. Per questo mercoledì scorso l'On. Leda Volpi ha depositato una interrogazione chiedendo chiarimenti al Ministero della Salute. "Sono trascorsi quasi 3 anni da quando le patologie da sottoporre a Screening Neonatale obbligatorio sono state inserite nella legge – ha commentato l' **On. Leda Volpi** – tutt avia ancora non vi sono state risposte tangibili da parte delle Istituzioni competenti, chiamate a darvi concreta applicazione. È nostro dovere tutelare la salute di questi bambini, garantendo loro, in caso di risposta positiva al test, di essere tempestivamente presi in carico al fine di limitare il decorso delle patologie e, quando esistente, fornire una cura definitiva e di eliminare l'odiosa disparità attuale a seconda della regione di nascita". Dopo 3 anni dalla modifica della legge e dopo il lavoro svolto dal Gruppo di Lavoro appositamente nominato, entro i termini fissati dal Ministero stesso, manca ancora il decreto.

"Decreto che – ha detto il **direttore di Osservatorio Malattie Rare, Ilaria Ciancaleoni Bartoli** – deve arrivare al più presto, ma che è comunque una soluzione parziale al problema: ci sono troppe patologie che restano ancora fuori".

In base allo studio condotto da OMaR - Osservatorio Malattie Rare, riportato nel Quaderno “SNE, prospettive di estensione del panel”
, oltre alla SMA, vi sono ulteriori 6 patologie rare in possesso dei requisiti previsti dalla legge ai fini dell'inserimento nella lista nazionale dello Screening Neonatale Esteso. Perché le altre possano essere inserite si è deciso di attendere le valutazioni di HTA da parte di Age.na.s.

"Questi studi di HTA non possono che mettere su carta, altra carta, ciò che è già nella pratica: 5 altre patologie vengono già ricercate in diverse Regioni e da molti anni, con soddisfazione dei clinici, delle associazioni e delle stesse amministrazioni locali che dopo un periodo di sperimentazione li hanno adottati definitivamente. Ora quella che serve veramente è una decisione politica, come quando il Ministro Lorenzin fece un decreto che inseriva 40 patologie

nel panel nazionale senza perder tempo in HTA, ma semplicemente andando a vedere quali buone pratiche erano già in uso nelle diverse regioni, la stessa cosa che servirebbe ora, e lo stesso coraggio", ha concluso il **direttore di Osservatorio Malattie Rare**.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via Varese, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli