



COMUNICATO STAMPA.

SCREENING NEONATALE, APPROVATO EMENDAMENTO VOLPI (M5S). ASSOCIAZIONI: UNA GRANDE CONQUISTA

“Ringraziamo l’On. Volpi e la Sen. Taverna senza le quali questo non sarebbe mai avvenuto. Siamo orgogliosi di aver agito compatti, andando al di là delle nostre specifiche situazioni: lo screening è una conquista di tutti i bambini”

Modificata la già ottima ‘Legge Taverna’ del 2016: il Ministero potrà decidere di estendere il test anche a patologie diverse dalle metaboliche e il panel sarà aggiornato ogni due anni: la politica dovrà tenere il passo con la scienza.

“Siamo commossi, felicissimi. Da oggi lo screening neonatale, un importantissimo strumento di prevenzione secondaria, potrà essere esteso anche a patologie neuromuscolari genetiche, immunodeficienze congenite severe e malattie da accumulo lisosomiale. Fino ad oggi non sarebbe stato possibile, e i neonati affetti da queste patologie non avrebbero potuto sperare in cure tempestive, salvavita. E’ una enorme conquista di civiltà, che segue a soli due anni di distanza l’introduzione dello screening neonatale per le malattie metaboliche attraverso la legge 167/2016, nota anche come ‘Legge Taverna’. Non possiamo che dire infinitamente grazie all’On. Leda Volpi, che ha presentato l’emendamento approvato oggi alla Commissione Bilancio (AC1334), a tutta la commissione che lo ha sostenuto, e naturalmente alla Sen. Paola Taverna, senza la quale questa strada non sarebbe mai stata intrapresa in Italia”.

Le 16 associazioni e federazioni di pazienti che nei giorni scorsi si erano appellate al Parlamento e al Governo in favore di questo emendamento fanno fatica a scegliere le parole per esprimere la loro gioia, una soddisfazione che per molti si è manifestata con le lacrime nel momento in cui l’On. Volpi ha fatto sapere che la votazione aveva avuto esito positivo. “Non importa se sono stati stanziati meno fondi di quelli richiesti inizialmente – dicono, parlando della riduzione da 8 a 4 milioni di euro annui - quello che conta è che ora il Ministero avrà la possibilità di inserire nel panel patologie che prima non erano ipotizzabili e che dovrà aggiornarlo ogni due anni; la politica dovrà stare al passo



con la scienza, che per fortuna nelle malattie rare sta facendo grandi progressi”.

La soddisfazione per l’approvazione dell’emendamento che ora entra nella legge di Bilancio si accompagna ad un secondo risultato che le associazioni vogliono sottolineare. “Abbiamo lavorato tutti insieme – dicono – ci siamo coordinati scrivendoci e telefonandoci giorno e notte. Lo abbiamo fatto andando al di là degli specifici interessi che ognuna di noi rappresenta: per alcune lo screening neonatale era già una realtà, altre per ora non possono nemmeno sperare di averlo. Eppure siamo state capaci di sentirci una sola cosa, di batterci per un principio: crediamo che questo ci abbia reso più forti e credibili agli occhi delle istituzioni, ne siamo molto orgogliosi ed è la dimostrazione che l’unione fa la forza”.

QUI LA LISTA DELLE ASSOCIAZIONI CHE HANNO PROMOSSO L’APPELLO:

AIAF onlus - Associazione Italiana Anderson-Fabry ; AIALD onlus – Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia; AIG onlus – Associazione Italiana Gaucher; AIG GLICOGENOSI onlus; AIMPS onlus – Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi; AIP onlus – Associazione Immunodeficienze Primitive; AISMME onlus – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie; A.I. Vi.P.S. Onlus - Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus; ASAMSI onlus – Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Infantili; CNDMR onlus – Consulta Nazionale delle Malattie Rare; COMETA ASMME onlus – Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie; Famiglie SMA onlus; FLMR – Federazione Lombarda Malattie Rare; Parent Project Onlus; Fondazione Telethon; UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus.

Per contattare le associazioni è possibile scrivere a:

direttore@osservatoriomalattieare.it

oppure telefonare al numero 3314120469