

NUOVO DISEGNO DI LEGGE IN FAVORE DELLE MALATTIE RARE 

Scritto da Cybermed
mercoledì 20 giugno 2007

L'On. Dorina Bianchi ha elaborato, di concerto con l'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori", la proposta di legge che introduce l'obbligo dello screening neonatale per le malattie rare genetiche per le quali è riconosciuto e disponibile un trattamento efficace

Roma, 20 giugno 2007 – Presentato oggi alla Camera dei Deputati il Disegno di Legge dal titolo: "Disposizioni in favore della ricerca sulle Malattie Rare, della loro prevenzione, dell'allargamento dello screening neonatale obbligatorio e della loro cura". Ad illustrare la proposta l'On. Dorina Bianchi – Vice Presidente della Commissione Affari Sociali e Membro della Commissione Permanente per l'Infanzia – primo firmatario.

Il Disegno di Legge recepisce le raccomandazioni dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" di rendere obbligatorio lo screening neonatale per tutti i nuovi nati per le malattie rare genetiche per le quali è già riconosciuto e disponibile un trattamento farmacologico o dietetico efficace.

Il Disegno di Legge verrà illustrato e consegnato alla stampa in occasione del convegno "Malattie Rare e screening neonatale – Il Miraggio della prevenzione" organizzato dall'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" il prossimo 26 giugno a Palazzo Senatorio a Roma.

Particolare soddisfazione viene espressa dalla Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli – Presidente dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori": "Rendere obbligatorio, da subito e su tutto il territorio nazionale, lo screening neonatale per tutti i nuovi nati è quello che da tempo chiediamo. L'impegno sulle malattie rare che da anni l'Associazione Dossetti porta avanti copre l'intero percorso della vita umana, fin dalla nascita. Attualmente la scienza ci permette di scoprire subito, già nei primissimi giorni di vita, molte malattie rare oggi curabili se scoperte per tempo. Tante vite di bambini possono essere salvate con lo screening allargato, con una semplice puntura del tallone e con costi bassi. Sono passati tre anni dall'invito che la Commissione Europea ha fatto, per iscritto, agli Stati Membri di attuare lo screening per le malattie rare e, ad oggi, in Italia solo la Toscana ha reso obbligatorio lo screening. Da quando l'Associazione Dossetti si occupa di malattie rare abbiamo ricevuto tante promesse di impegno, sono passati tentativi di legislazione mai approvati, Ordini del Giorno di Governo che non hanno mai avuto seguito. Ci auguriamo che il DDL oggi presentato a Montecitorio costituisca il passo decisivo per l'adozione di questo importante strumento diagnostico anche nel nostro Paese".

