

Malattie rare

Nuovo Dd alla camera

Obbligatorio lo screening neonatale per tutti i nuovi nati per le malattie rare genetiche

“D isposizioni in favore della ricerca sulle Malattie Rare, della loro prevenzione, dell’allargamento dello screening neonatale obbligatorio e della loro cura” è il Disegno di Legge presentato alla Camera recentemente ed illustrato alla stampa in occasione del convegno “Malattie Rare e screening neonatale – Il Miraggio della prevenzione” organizzato dall’Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori” lo scorso 26 giugno a Palazzo Senatorio a Roma. La proposta di legge è stata elaborata da Dorina Bianchi – Vice Presidente della Commissione Affari Sociali e Membro della Commissione Permanente per l’Infanzia e 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. «Rendere obbligatorio, da subito e su tutto il territorio

nazionale, lo screening neonatale per tutti i nuovi nati è quello che da tempo chiediamo» ha affermato con soddisfazione Ombretta Fumagalli Carulli – Presidente dell’Associazione Dossetti. «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» ha auspicato Fumagalli Carulli «che il DDL presentato a Montecitorio costituisca il passo decisivo per l’adozione di questo importante strumento diagnostico anche nel nostro Paese».