

Salute europa.it
26/06/2007)

Presentato alla Camera dei Deputati un Disegno di Legge in favore dello screening neonatale obbligatorio

E' stato presentato 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", primo firmatario l'On. Dorina Bianchi - Vice Presidente della Commissione Affari Sociali e Membro della Commissione Permanente per l'Infanzia.

Il Disegno di Legge recepisce le raccomandazioni dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" che rendono obbligatorio lo screening neonatale su 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 n° 2810 è stato illustrato questa mattina a Roma in occasione del convegno "Malattie Rare e screening neonatale - Il Miraggio della prevenzione" organizzato dall'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" svoltosi a Palazzo Senatorio.

Particolare soddisfazione è stata 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".

