

10 anni di screening neonatale esteso, Uniamo: â??La sfida Ã¨ aggiornare panelâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? A 10 anni dallâ??approvazione della legge 167/2016, si Ã¨ svolto oggi a Roma, nella Sala Crestini dellâ??Isma, lâ??evento â??Lo Screening neonatale esteso tra risultati raggiunti, nuove sfide e opportunitÃ â??, promosso da Uniamo, la Federazione italiana malattie rare. La mattinata, moderata dalla direttrice del Centro nazionale malattie rare, Maria Luisa Scattoni, e dalla presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro â?? informa una nota â?? Ã¨ stata lâ??occasione per ripercorrere lâ??iter che nel 2016 ha portato allâ??approvazione di una legge storica per il nostro Paese e per sviluppare un confronto sulle questioni ancora aperte. Lâ??incontro si Ã¨ svolto qualche settimana dopo la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale dellâ??aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Lea), che ha reso finalmente effettivo lâ??ampliamento delle patologie previsto dallâ??emendamento del 2019. Il panel nazionale Ã¨ passato da 49 a 58 patologie: un risultato che consolida il modello italiano, tra i piÃ¹ avanzati in Europa, e che ne uniforma lâ??accesso in tutto il Paese.

In apertura, la presidente Scopinaro si Ã¨ soffermata sul valore dello Sne in termini di equitÃ di accesso: â??La Legge 167/2016 ha ampliato un programma di sanitÃ pubblica che ogni anno miglioraâ?• e â??ha salvatoâ?• migliaia di bambini. â??La sfida oggi â?? ha continuato â?? Ã¨ aggiornare tempestivamente il panel nazionale, senza possibilmente dover attendere i tempi dellâ??aggiornamento Lea. Se il Gruppo di lavoro del ministero giudica idonea una patologia, questa dovrebbe entrare nel panel come progetto pilota ed essere oggetto di screening in tutte le Regioni. Lo Sne resterÃ un modello solo se continuerÃ a garantire le stesse possibilitÃ di diagnosi precoce e accesso alle terapieâ?•.

La prima tavola rotonda Ã¨ stata dedicata al racconto dei due diversi iter parlamentari che, su spinta delle associazioni pazienti, hanno portato allâ??approvazione della legge nel 2016 e al successivo ampliamento nel 2019. Erano presenti allâ??evento molti esponenti della politica e delle istituzioni che hanno collaborato al raggiungimento di questo traguardo: Lisa Noja, oggi consigliera in Regione Lombardia; Domenica Taruscio, giÃ direttrice del Centro nazionale malattie rare dellâ??Istituto superiore di sanitÃ ; la senatrice Paola Binetti e lâ??onorevole Leda Volpi. La senatrice Paola Taverna, prima firmataria della legge 167/2016, si Ã¨ espressa in merito allâ??iter che ha portato allâ??approvazione della norma: â??Dieci anni fa, da prima firmataria della legge 167, ho portato avanti

una battaglia nata da un principio semplice: ogni bambino deve avere le stesse opportunitÃ di diagnosi e cura, ovunque nasca â?? ha affermato â?? Ã? stata una conquista costruita in 3 anni di lavoro, insieme alle famiglie e alle associazioni, protagoniste fondamentali di questo percorso. Oggi quella legge ha salvato tante piccole vite e ha reso lâ??Italia un riferimento in Europa. Ma non possiamo fermarci: la ricerca corre piÃ¹ veloce della burocrazia. Servono aggiornamenti tempestivi del panel degli screening e strutture adeguate in tutte le Regioni, per garantire diagnosi e presa in carico. PerchÃ© lo screening neonatale non Ã¨ un costo, ma un investimento sulla vita e sul futuroâ?•.

Il modello italiano â?? prosegue la nota â?? Ã¨ stato citato anche durante lâ??intervento di Daniel de Vicente, consigliere di Feder, la Federazione spagnola delle malattie rare, che ha parlato dellâ??approvazione della legge nazionale sullo screening neonatale avvenuta in Spagna lo scorso agosto. Si tratta di un modello, quello italiano, che a 10 anni di distanza deve ora continuare a evolvere per accogliere le opportunitÃ offerte dal progresso scientifico e tecnologico, a partire dalle nuove possibilitÃ offerte dalle tecniche di analisi genetica, che aprono ulteriori prospettive per la diagnosi precoce ma richiedono anche un sistema capace di attrezzarsi per gestirne le implicazioni.

Nel corso dellâ??evento sono intervenuti: la bioeticista Silvia Ceruti dellâ??universitÃ degli Studi dellâ??Insubria; Maria Iascone di Sigu â?? SocietÃ italiana di genetica umana; Margherita Ruoppolo di Simmens â?? SocietÃ italiana per lo studio delle malattie metaboliche ereditarie e lo screening neonatale; Manuela Vaccarotto di Aismme â?? Associazione italiana sostegno malattie metaboliche ereditarie. Il confronto ha permesso di mettere in luce la necessitÃ di accompagnare lâ??innovazione con unâ??attenta riflessione su appropriatezza, implicazioni etiche e modalitÃ con cui le nuove conoscenze potranno tradursi in opportunitÃ concrete per i bambini e le loro famiglie. Sul ruolo del Centro di coordinamento nazionale dello Sne Ã¨ intervenuto Andrea Piccioli, direttore generale dellâ??Iss, richiamando lâ??importanza di una funzione di coordinamento per accompagnare lâ??evoluzione del programma e sostenere un sistema omogeneo ed efficace su tutto il territorio nazionale.

default watermark

â??A 10 anni dallâ??approvazione della legge 167/2016, la prioritÃ Ã¨ consolidare un sistema di screening neonatale equo, omogeneo e capace di recepire tempestivamente le innovazioni scientifiche â?? ha sottolineato Scattoni â?? Ã? fondamentale rendere pienamente operativo lâ??Archivio nazionale dello Screening neonatale esteso, strumento istituzionale indispensabile per monitorare lâ??efficacia del programma, individuare eventuali disomogeneitÃ territoriali e orientare le politiche sanitarie sulla base di dati affidabili e condivisiâ?•. La mattinata si Ã¨ conclusa con una tavola rotonda dedicata alla sfida politica, che ha coinvolto Simona Bellagambi, consigliera Eurordis e delegata per lâ??estero di Uniamo; lâ??onorevole Maria Elena Boschi, presidente dellâ??Intergruppo parlamentare Malattie rare e oncoematologiche; lâ??onorevole Ilenia Malavasi e Maria Grazia Privitera, dirigente sanitario medico della direzione generale della Prevenzione del ministero della Salute. Al centro del confronto le condizioni necessarie per assicurare un accesso equo allo screening, la programmazione degli aggiornamenti del panel e la sostenibilitÃ del sistema, temi che chiamano in causa la responsabilitÃ delle istituzioni e della politica nel dare continuitÃ a un programma che rappresenta uno strumento fondamentale di prevenzione e sanitÃ pubblica. Il bilancio Ã¨ quello di un traguardo importante, ma anche di un impegno che non puÃ² considerarsi concluso: perchÃ© i progressi della scienza possano diventare reali opportunitÃ per tutti i neonati e le loro famiglie, Ã¨ necessario che il sistema sia in grado di riconoscerli e recepirli tempestivamente, mantenendo come riferimento imprescindibile lâ??equitÃ .

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 11, 2026
Autore
redazione

default watermark