



Manovra, Uniamo: â??Bene attenzione per screening neonatale esteso a malattie rareâ?•

Descrizione

(Adnkronos) â?? â??La recente approvazione della legge di Bilancio 2026 testimonia una significativa attenzione da parte dei parlamentari rispetto agli screening neonatali, tema che rientra allâ??interno di due provvedimenti specifici. Infatti, grazie allâ??emendamento presentato a prima firma della senatrice Raffaella Paita, la legge (commi 952-953) istituisce un Fondo specifico da 500 mila euro per il 2026 e il 2027 che permetterà alle Regioni di avviare progetti pilota al fine di ampliare il proprio panel regionale dello screening neonatale estesoâ?•. Ã? quanto si legge in una nota diffusa dalla Federazione italiana malattie rare (Uniamo).

â??Ad oggi â?? prosegue la nota â?? lâ??aggiornamento del panel dipende dal lavoro del Gruppo che propone le patologie e dallâ??approvazione dei Lea, con tempistiche molto lunghe. Poter accedere ad un fondo consentirà un aggiornamento piÃ¹ veloce ed equo anche con riguardo alle Regioni in piano di rientro. Il Fondo Ã? vincolato alla presentazione di progetti pilota da parte delle Regioni che intendono ampliare il proprio panel Sne, garantendo risorse aggiuntive per tutti. Auspichiamo che lâ??intesa in Conferenza Stato-Regioni e il decreto del ministero che dovrÃ stabilire i criteri di distribuzione avvengano in tempi rapidi, in modo che le Regioni possano subito attingere alle risorseâ?•.

Per Uniamo Ã? â??positiva anche lâ??attenzione riservata, grazie allâ??emendamento della senatrice Murelli, alla leucodistrofia metacromatica, che non rientra nei Lea e ad oggi, pur avendo un esito infausto se non diagnosticata in tempo (il trattamento deve essere somministrato prima o contemporaneamente ai primi sintomi), Ã? inserita nel panel Sne di appena tre Regioni (Toscana, Puglia e una buona parte dei punti nascita della Lombardia). Il provvedimento riserva complessivamente 238 milioni di euro per questo screening, per il potenziamento di diverse prestazioni di diagnostica e prevenzione in ambito oncologico e rafforza inoltre lâ??utilizzo dei test di Next-Generation Sequencing (Ngs) per la profilazione delle malattie rareâ?•.

â??Gli emendamenti presentati â?? ricorda Uniamo â?? fanno seguito ad azioni della Federazione mirate, realizzate attraverso vari strumenti: eventi, petizioni indirizzate agli Assessorati alla Salute di tutte le Regioni, interlocuzioni con Parlamentari. Il nostro ringraziamento quindi alle Senatrici che hanno fatto proprie queste tematiche. A 10 anni dallâ??approvazione della Legge 176/2016 Uniamo continua

la sua azione di sensibilizzazione per lâ??ampliamento del panel e la realizzazione uniforme sul territorio nazionale di quanto necessario per garantire il diritto allo screening per tutti i bambini, anche in base alle novitÃ terapeutiche che via via si rendono disponibili?•.

Nella parte finale del documento Ã? scritto che â??il mancato ampliamento dello Sne nonostante lâ??approvazione dei Lea, oltre ad essere poco comprensibile di fronte al diritto alla salute dei bambini, comporta situazioni di disparitÃ fra cittadini dello stesso Paese che a seconda del luogo di nascita possono essere diagnosticati oppure no. Ci auguriamo che lâ??attenzione dimostrata in sede di Legge di Bilancio possa continuare con la richiesta di informazioni e sblocco di questa situazione, come sottolineato dallâ??onorevole Malavasi in una recente interrogazione. E che i decreti attuativi per le norme approvate arrivino in tempi brevi?•.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Gennaio 12, 2026

Autore

redazione