



Regione Umbria - Assemblea legislativa

“SMA, lo screening neonatale è cruciale. Ma in Umbria non c’è”

23 Novembre 2023

In sintesi

Donatella Porzi (Gruppo misto): “Il Governo continua a rimandare il decreto per aggiornare il panel nazionale, la Regione si attivi in autonomia come hanno fatto altri territori”

(Acs) Perugia, 23 novembre 2023 - “L’Umbria è una delle regioni italiane nelle quali non è ancora stato attivato lo screening neonatale per la diagnosi precoce dell’atrofia muscolare spinale (SMA), una malattia rara devastante. Nascere in Umbria significa, dunque, non avere la possibilità che hanno i neonati di altre regioni di poter ricevere una diagnosi precoce che può fare la differenza tra la vita e la morte, tra una vita con o senza disabilità gravissima”. Così, in una nota, Donatella Porzi (Gruppo misto).

“Una mancanza, questa – aggiunge – che ho portato all’attenzione della Giunta e dell’assessore regionale alla sanità, attraverso una interrogazione, che verrà discussa nella prossima seduta consiliare di martedì 28 novembre, con la quale chiedo se ci sia o meno la volontà di inserire l’atrofia muscolare spinale nel panel dello screening neonatale della Regione Umbria”.

“La richiesta – spiega Porzi – fa seguito ai continui ritardi del Governo, con il Ministero della Salute che non ha ancora emanato il decreto per ufficializzare l’inserimento di questa patologia all’interno del panel nazionale, nonostante il Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE), istituito nel 2020, abbia espresso parere positivo”.

“Attualmente – osserva Porzi – sono 49 le patologie sottoposte a Screening Neonatale Esteso (SNE) che la Legge 167/2016 ha inserito nei Livelli essenziali di assistenza (Lea). Senza il decreto di aggiornamento del panel nazionale, così come capita per altre patologie, o gruppi di patologie, in linea con l’autonomia in ambito sanitario la maggior parte delle Regioni si è attivata, anche con progetti pilota, per l’inclusione della SMA nei rispettivi programmi di screening”.

“In Umbria questo non è ancora accaduto – sottolinea Porzi – nonostante a livello nazionale si continui a rimandare la decisione di allargamento delle patologie da sottoporre a screening. Ho ritenuto pertanto opportuno ribadire l’importanza della prevenzione e dell’attenzione verso le malattie rare, in particolare della SMA, per la quale il tempismo della diagnosi è cruciale sia per i bimbi sia per le loro famiglie, sollecitando la Regione a prendere decisioni a tal proposito, in attesa che lo screening per la SMA sia definitivamente reso obbligatorio su tutto il territorio nazionale per garantire a tutti i neonati le stesse possibilità di vita e di qualità della vita”. RED/as

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sma-lo-screening-neonatale-e-cruciale-ma-umbria-non-ce>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sma-lo-screening-neonatale-e-cruciale-ma-umbria-non-ce>