



## COMUNICATO STAMPA

**Screening Neonatale Esteso (SNE), Parlamentari e Associazioni dicono basta ai ritardi del Governo Dopo anni di promesse mancate il peggio è accaduto: un bimbo è morto senza avere chance, per la mancanza del test alla nascita**

*On. Malavasi: “Servono risposte urgenti, il diritto alla salute per tutti i cittadini è sancito in Costituzione”*

*Pallara (Famiglie SMA): “Vogliamo il decreto in tempi rapidissimi, altrimenti la protesta assumerà toni drammatici, perché la situazione già lo è”*

*Ciancaleoni (OMaR): “Facciamo appello a tutta l’opinione pubblica: aiutateci a generare un’onda d’urto per infrangere l’immobilismo”*

**Roma, 16 novembre 2023** – “Bisogna fare presto, perché si è già fatto troppo tardi. Troppo tardi per Ettore, che è morto a soli 34 giorni, tardi rispetto alle scadenze di legge, troppo tardi perché non ci possono volere anni per firmare un decreto previsto dalla Legge e che serve a salvare vite. Questo è un ultimatum, o il Decreto sarà firmato e pubblicato in tempi brevissimi o la protesta assumerà toni drammatici, perché la situazione drammatica lo è già”. È questo in sintesi il messaggio che l’[Associazione Famiglie SMA](#) ha lanciato questa mattina, nel corso di una conferenza stampa organizzata alla Camera dei Deputati dall’**Onorevole Ilenia Malvasi** in collaborazione con l’associazione e con il supporto di [Osservatorio Malattie Rare-OMaR](#). L’evento è stato organizzato d’urgenza in seguito alla vicenda del piccolo Ettore, morto perché nella sua Regione non si fa ancora il test neonatale per individuare la SMA-Atrofia Muscolare Spinale; una morte annunciata che conferma quel che da tempo le associazioni di pazienti denunciavano: senza lo **Screening Neonatale Esteso (SNE)** si perdono vite.

La richiesta, dunque, è che il Ministero della Salute emani in tempi velocissimi il Decreto di aggiornamento del panel delle patologie da ricercare con lo SNE come previsto dalla Legge e dando seguito alle indicazioni date dal Gruppo di Lavoro nominato ad hoc, che già da molto tempo ha consegnato il suo parere positivo per la SMA e per altre 9 patologie: Mucopolisaccaridosi tipo 1 (MPS I), Immunodeficienze combinate gravi (SCID), Deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID), Deficit di purina nucleoside fosforilasi (PNP-SCID),

Adrenoleucodistrofia X-linked (X-ALD), Iperplasia surrenalica congenita (SAG), Sindrome Adrenogenitale, Malattia di Pompe, Malattia di Fabry (X-linked), Malattia di Gaucher. Attendere ancora significa rischiare che altre famiglie vivano la tragedia che stanno vivendo i genitori di Ettore, che non ha avuto l'opportunità di individuare subito la sua malattia, è arrivato troppo tardi alla diagnosi e non ha potuto essere sottoposto al trattamento che avrebbe potuto assicurargli una vita in salute, come Clara, una bimba romana, che oggi cammina, o come altri bambini in altre Regioni, ad esempio la Puglia. Ad oggi sono 10 le Regioni che per propria volontà effettuano il test anche per la SMA (Abruzzo, Campania, Lazio, Lombardia, Liguria, Puglia, Piemonte + Valle d'Aosta, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Provincia Autonoma di Bolzano), una Regione su due, la fotografia di un'Italia dove la differenza tra la vita e la morte dipende dal luogo di nascita.

Lo Screening Neonatale Esteso è stato sancito dalla Legge 167/2016 ma, dall'anno dell'approvazione della norma, la lista delle malattie da ricercare alla nascita è ferma a circa 48 patologie. Eppure, nel frattempo, il Gruppo di lavoro SNE, istituito presso la Direzione Generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della Salute, ha espresso parere positivo per l'introduzione di **ben 10 ulteriori patologie nel panel**. Un immobilismo a livello dell'esecutivo che ha ripercussioni sulla salute e sulla vita dei bambini che nascono nel nostro Paese, discriminati in base alla Regione di appartenenza.

“Il dramma della morte di Ettore ci chiama direttamente in causa perché si tratta di una morte che forse poteva essere evitata”, ha commentato l'**On. Ilenia Malvasi**, componente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e promotrice di questa iniziativa. “Lo screening neonatale è un fondamentale strumento per permettere una diagnosi precoce di patologie rare, come la SMA, e il Ministero della Salute dovrebbe aggiornare il panel nazionale di screening con l'inserimento di nuove malattie da ricercare. Per questo motivo nei mesi scorsi ho chiesto due volte al Ministro Schillaci entro quando intendesse, con proprio decreto, inserire la SMA tra le patologie soggette allo screening neonatale esteso e quando si darà piena attuazione ai protocolli, anche per garantire l'uniformità di tale diritto su tutto il territorio nazionale. Possiamo e dobbiamo salvare la vita di molti altri bambini: servono risposte veloci perché non possono più esserci scuse o ritardi, anche per dare attuazione ai principi sanciti in Costituzione”.

“Questo incontro è un'occasione preziosa e al contempo tragica. Il motivo per cui siamo qui lo avevamo annunciato tante volte, sapevamo che sarebbe potuto succedere ed è successo, nella maniera più drammatica possibile – ha affermato **Anita Pallara, Presidente di Famiglie SMA**, la quale ha anche inviato una lettera ai rappresentanti del Governo – C'è chi sostiene che ci siano delle resistenze affinché si proceda all'aggiornamento del panel e all'inserimento anche della SMA. Eppure – ha proseguito – fino a oggi nessuno ha avuto il coraggio di dire apertamente di essere contrario. Perché se ci fosse questo coraggio, da ora in poi per tutti gli altri bambini come Ettore ci sarebbero nomi e volti dei responsabili. E mi dispiace anche che in queste ore da parte del Governo non ci sia stata una minima risposta,

non un messaggio di cordoglio”. **Anita Pallara** ha proseguito il proprio intervento con una nota ironica e amara: “Mi viene il dubbio che la sacralità della vita sia una lucina di natale a intermittenza che si accende e si spegne in base al credo politico, all’appartenenza regionale e alla vicinanza a certe vicende. Se da qui alla fine del mese non ci sarà la firma o almeno una presa di posizione forte e chiara – ha annunciato infine – noi scenderemo in piazza in un sit-in permanente e non ce ne andremo finché quella firma arriverà. Perché i bambini non possono morire per una mancanza di volontà”.

“È inaccettabile che mentre la scienza fa grandi progressi, mentre il potere legislativo approva leggi all’avanguardia per garantire il diritto alla salute ai propri cittadini, il potere esecutivo rimanga fermo. Si sono susseguiti tre Governi senza che il Decreto di aggiornamento del panel venisse firmato. Adesso occorre che il Ministero della Salute approvi il Decreto, subito, senza perdere un giorno di più. Rivolgiamo un appello ai colleghi dell’informazione, alle associazioni di pazienti di qualunque malattia – rara e non rara –, alla società civile: aiutateci a generare un’onda d’urto capace di infrangere l’indifferenza e superare questa assurda lotteria della salute. È una questione che non tocca solo i malati rari, ma può riguardare qualsiasi neonato e famiglia”, ha aggiunto **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di OMaR** nel suo [videomessaggio](#).

“Sono molto arrabbiata, direi indignata per quello che è successo al piccolo Ettore – ha esordito **l’Onorevole Maria Elena Boschi, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare Malattie rare**, intervenendo alla conferenza – Da anni, insieme a tanti colleghi parlamentari, lavoriamo affinché lo SNE, che è stato riconosciuto con una legge nazionale approvata nel 2016 e finanziata nel corso degli anni, possa essere applicato in tutto il Paese. Ora manca il Decreto del Ministero della Salute, rispetto a cui noi portiamo avanti una costante sollecitazione al Governo, attraverso emendamenti, interrogazioni, iniziative pubbliche. Non è ammissibile – ha proseguito **Boschi** – che chi nasce nell’ospedale sbagliato, o in una Regione in cui non c’è lo SNE, non abbia accesso a diagnosi e terapie che possono salvare la vita. È inaccettabile, soprattutto perché sappiamo che non c’è un problema legislativo, né di risorse. È imperdonabile lo spreco di una vita umana che poteva essere evitato. Per questo, non ci accontenteremo più dell’ennesima risposta burocratica. Mi dispiace molto – ha aggiunto la **Presidente dell’Intergruppo Parlamentare Malattie rare** – che dopo la vicenda di Ettore non abbia sentito una sola parola da parte della Presidente del Consiglio, del Ministro Schillaci o di un qualsiasi esponente del Governo. Noi abbiamo sollecitato tutti i Governi che si sono succeduti. Da un anno però è in carica l’esecutivo Meloni e a questo Governo chiediamo una risposta”.

L’aggiornamento del panel e l’inserimento della SMA tra le patologie da ricercare con lo screening sono stati oggetto di diverse interrogazioni parlamentari, tra cui quella presentata recentemente dal **Senatore Orfeo Mazzella**, il quale è intervenuto alla conferenza stampa. “Secondo quanto riferito dal Sottosegretario Marcello Gemmato lo scorso 31 maggio alla Camera sulla conclusione dei lavori del Gruppo di lavoro SNE – ha ricordato – anche al Senato

ci siamo attivati e, con alcuni colleghi, abbiamo presentato un'interrogazione per chiedere quali siano le tempistiche previste per l'espletamento dell'iter necessario, affinché l'atrofia muscolare spinale rientri tra le patologie sottoposte a screening neonatale esteso. Alla luce delle affermazioni del Sottosegretario, tra le raccomandazioni del Gruppo di lavoro è stata proprio inserita anche quella di integrare la SMA nel panel dello SNE. Inoltre, sarebbe stato predisposto il Protocollo operativo per la presa in carico dei neonati positivi allo screening per tale malattia ed è stato anche avviato l'iter istituzionale finalizzato all'approvazione del Protocollo stesso. Tuttavia da maggio nulla è più accaduto, né la nostra interrogazione ha ricevuto risposta. Dopo il caso del piccolo Ettore siamo, una volta di più, in attesa di un'assunzione di responsabilità e di risposte”.

“Accedere alla diagnosi e alle terapie precoci non può essere una fortuna a secondo del luogo d'Italia in cui si nasce, è e deve essere un diritto per tutti i bambini – ha sostenuto **Lisa Noja, Consigliere regionale della Lombardia** – Recentemente anche la Lombardia ha esteso lo screening alla SMA, ma è inumano e incivile che ci sia discriminazione sulla base della Regione di nascita. Chiedo al Ministero di muoversi subito, di esplicitare i problemi se ce ne sono. Sono passati due anni dalla mia interrogazione del 2021 al Ministro della Salute che ha avuto la stessa risposta ottenuta dall'interrogazione presentata dall'Onorevole Malavasi. Tragedie come quella di Ettore danno un chiaro segnale che non c'è più tempo, bisogna che venga fatto subito ciò che andava fatto da tempo”.

“Da più di un anno in Puglia, dove abbiamo approvato un'apposita Legge, è attivo il servizio di Screening Neonatale e sono già sei i bambini, per i quali ci sono state diagnosi precoci, che hanno potuto usufruire delle migliori terapie, addirittura prima ancora dell'insorgere dei sintomi: appena al momento della diagnosi, evitando l'inizio di gravi malattie – ha spiegato il **Presidente della Regione Puglia, Michele Emiliano**, nel suo intervento – Un provvedimento, quello per l'attivazione dello SNE, per cui abbiamo dovuto combattere, perché la nostra legge incide sui LEA e la Regione Puglia, essendo in piano di rientro, è sottoposta a sorveglianza di bilancio da parte dei Ministeri. Ma siamo riusciti comunque a garantire questo importante strumento diagnostico ai cittadini della nostra Regione”.

#### **UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; [cioffi@rarelab.eu](mailto:cioffi@rarelab.eu)

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)