
Malattie rare: Omar, 16 Regioni si sono mosse in modo autonomo. "Aggiornare panel nazionale per garantire a tutti i neonati diritto a screening"

Nell'attesa, ormai lunga, dell'aggiornamento del panel nazionale delle malattie rare, diverse Regioni, consapevoli del valore di questa misura, si sono mosse da sole aggiungendo altre patologie al proprio panel, una misura senza dubbio lodevole ma che ha portato a importanti differenze regionali: su 20 Regioni, 16 hanno attivato autonomamente almeno un programma. Il dato è stato reso noto dall'Osservatorio malattie rare (Omar) che oggi ha presentato online il secondo "Quaderno Sne" (Screening neonatali estesi). A guidare la classifica di quelle che hanno aggiunto il maggior numero di condizioni attualmente già ricercate c'è la Puglia con 10 patologie in più rispetto al panel nazionale; a seguire Abruzzo (7), Veneto, Friuli Venezia Giulia e Toscana (5), Trentino (4), Lombardia e Liguria (2), Piemonte, Valle d'Aosta, Lazio, Campania e Sicilia (1). Sono numerosi, però, i progetti pilota che sono in fase di avvio: sette in Lombardia, due in Toscana e uno nelle Marche, in Campania e in Basilicata. Nessun progetto attivo, né di prossima partenza al momento, in Emilia Romagna, Umbria, Molise, Calabria e Sardegna. Da segnalare però che molti di questi progetti sono "sperimentali" e a scadenza saranno soggetti a riconferma, mentre solo la Puglia (per tutte le 10 malattie), il Triveneto e la Toscana (per 4 patologie), il Lazio (per la Sma) e la Lombardia (per le Scid) le hanno stabilmente inserite per legge regionale. Solo l'auspicato inserimento di tutte le patologie "in attesa" nel pannello nazionale di screening potrà garantire che i neonati abbiano tutti gli stessi diritti, a prescindere dalla Regione di nascita.

Giovanna Pasqualin Traversa