
Malattie rare: Omar, "morte piccolo Ettore è tragedia annunciata per ritardi screening neonatale". Pallara (FamiglieSma), "traditi dallo Stato. Istituzioni agiscano"

"Una tragedia annunciata, tutti sapevano che sarebbe potuto accadere ed è accaduto. Ettore, un bimbo nato lo scorso 3 ottobre all'ospedale di Santorso, in provincia di Vicenza, è morto poco più di un mese dopo a causa della Sma 1 (Atrofia muscolare spinale) che non gli è stata diagnosticata per tempo e non ha potuto quindi essere trattata tempestivamente. È successo in Veneto, ma sarebbe potuto accadere in Emilia Romagna o in Friuli Venezia Giulia o in Molise o in Campania. Perché ancora oggi, nel 2023, nascere in una Regione italiana o in un'altra può fare la differenza tra vivere o morire, tra avere una vita in salute o gravi disabilità. Attualmente, infatti, soltanto in Lazio, Liguria, Puglia, Toscana, Lombardia, Piemonte, Valle d'Aosta e Sardegna viene effettuato lo screening neonatale per la Sma. In tutte le altre non viene effettuato, esponendo i neonati ai rischi, anche mortali, di una diagnosi tardiva". A denunciarlo è l'Osservatorio per le malattie rare (Omar), spiegando che in mancanza di un decreto di aggiornamento del panel nazionale e inerente alla Legge 167/2016, che ha stabilito l'inserimento dello screening neonatale esteso (Sne) nei Lea, le Regioni si sono mosse in maniera autonoma. In Veneto lo screening neonatale per la Sma è stato avviato nell'Azienda Ospedale-Università di Padova e nell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, ma non a Vicenza dove è nato Ettore. "Ci sentiamo affranti, addolorati, sconfitti, traditi dal nostro Stato, ma anche molto molto arrabbiati – scrive Anita Pallara, presidente di [FamiglieSMA](#), in una lettera appello diffusa sulla stampa nazionale e sui social -. Nessuno può dire che non sapeva". "Noi – prosegue Pallara - non possiamo più attendere una firma che non arriva per mancanza di volontà e questioni che nulla hanno a che fare con la sacralità della vita e il diritto costituzionale alla salute dei cittadini. È ora che le istituzioni si prendano le loro responsabilità e agiscano. Ci hanno dimostrato che i decreti possono uscire in una manciata di giorni, ora vogliamo vedere la stessa cosa: pretendiamo che il decreto venga firmato immediatamente e diventi legge dello Stato con applicazione immediata".

Giovanna Pasqualin Traversa