

---

## Malattie rare: Omar, alla Regione Lazio il Premio "Connessioni 2.0" per lo screening neonatale della Sma

E' andata alla Regione Lazio la prima edizione del Premio "Connessioni 2.0", attribuito da Omar-Osservatorio malattie rare, per aver garantito con delibera regionale lo screening neonatale della Sma, un atto a tutela della salute di tutti i neonati. Il riconoscimento va alla regione Lazio, si legge nelle motivazioni, per "aver capito l'importanza e aver favorito l'esecuzione di progetti sperimentali di screening neonatale per la Sma (atrofia muscolare spinale), portando avanti un dialogo costante con le associazioni pazienti e i soggetti civici. E, ancor di più, per aver successivamente garantito, sulla base dei risultati ottenuti, che questi progetti sperimentali divenissero un diritto stabile di ogni bambino, attingendo a risorse proprie anticipando i tempi della decisione nazionale". Il riferimento è alla delibera regionale emanata ad agosto, nella quale si stabilisce che tutti i bimbi nati nella regione potranno beneficiare dello screening neonatale per la Sma: un test su una goccia di sangue che permette di identificare precocemente la malattia e offrire le migliori terapie che oggi, finalmente, sono disponibili. Nei due anni precedenti questo test era stato fatto all'interno di una sperimentazione sostenuta da Biogen Italia e portata avanti in un progetto congiunto con la Regione Toscana. "Abbiamo fortemente voluto dare continuità a questo progetto", ha detto il presidente della Regione Lazio, Nicola Zingaretti, durante la cerimonia questo pomeriggio a Roma, presso l'Auditorium dell'Ara Pacis. "Sul piano più strettamente giuridico la Regione Lazio ha cercato di fare anche qualcosa in più, introducendo con una delibera regionale lo screening neonatale della Sma. Combattere la malattia vuol dire mettere a disposizione di medici e personale sanitario le armi giuste per identificarla e offrire le cure migliori ai pazienti. Solo con una diagnosi precoce tutto questo è possibile". "Oltre 92mila neonati nel Lazio e in Toscana sono stati sottoposti a screening e 15 bambini sono stati identificati con diagnosi di atrofia muscolare spinale (Sma)", ha aggiunto l'assessore alla Sanità della Regione, Alessio D'Amato. "Visti gli ottimi esiti clinici abbiamo deciso di garantire le stesse opportunità di diagnosi e cura da parte dei nuovi nati e delle loro famiglie rendendo disponibile tale programma di screening a tutti i neonati del Lazio attraverso la rete regionale dei Servizi dello screening neonatale".

Giovanna Pasqualin Traversa