



Roma, 20 novembre 2020 - È stato finalmente nominato dal Ministero della Salute, e convocato per la mattina di lunedì 30 novembre, il Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE): un atto atteso ormai da un anno - il primo annuncio fu nel dicembre 2019 - e che segna il riavvio dei lavori di aggiornamento del panel delle malattie rare da ricercare alla nascita.

“Considerando

che i termini per fare questo aggiornamento sono già scaduti da mesi - dice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Osservatorio

Malattie Rare - ora occorre che il tavolo lavori bene, ma anche velocemente: le due cose insieme stavolta sono possibili visto anche l'ottimo livello delle persone nominate. A livello scientifico è già noto, e di certo lo è ai medici e biologi che compongono il tavolo, quali sono le patologie che possono essere ricercate alla nascita attraverso test già validati e per le quali ci sono terapie efficaci e che dunque vanno aggiunte alla lista. Su qualcosa certamente il tavolo avrà motivi di ragionare e confrontarsi, ma mi auguro che non ci si perda in discussioni infinite, anche perché è chiaro e lampante che non tutte le Regioni saranno in grado di adeguarsi immediatamente, ma così come è avvenuto per lo screening metabolico allargato porre l'obbligo metterà in moto un processo di adeguamento. Quindi prima si parte e prima si arriva a salvare delle vite”.

Il

gruppo di lavoro avrà anche un secondo compito oltre a fare la revisione del panel: definire il protocollo operativo per la gestione degli screening neonatali, nel quale sono indicate le modalità di presa in carico del paziente positivo e di accesso alle terapie, e procedere alla revisione periodica della lista delle patologie.

“Certamente sarà importante anche il lavoro sui protocolli operativi, ma nel frattempo si possono continuare ad utilizzare quelli che ci sono già, che comunque stanno funzionando - conclude il direttore di OMaR - Quello che sarebbe auspicabile per il futuro, anche per una migliore gestione dei costi, sarebbe spingere affinché vi siano sempre più accordi interregionali finalizzati a concentrare i test in un numero sempre più ridotto di laboratori - che quindi serviranno un più ampio bacino di neonati, come consigliato da diverse linee guida - non importa che il test venga fatto vicino a dove vive il bimbo, quello che conta è che sia poi la presa in carico ad essere efficiente ovunque”.