

Commento di Anna Maria Marzenta, Presidente di Cometa ASMME – Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie OdV sulla Deliberazione della Regione Veneto n. 1564/2022

Accogliamo soddisfatti la delibera regionale che istituisce lo Screening Neonatale per la SMA in Veneto e nel bacino facente riferimento, che configura alcune possibilità estremamente importanti nel campo delle politiche di salute pubblica in Veneto e oltre. Riguardo i passaggi delineati sull'implementazione di questa Deliberazione, riserviamo un ottimismo temperato. La DGR n. 1564 è un risultato di Cometa ASMME e di tutti gli stakeholder impegnati verso l'obiettivo di aumentare gli standard di cura delle malattie rare, tra cui l'associazione Famiglie SMA, le Direzioni degli ospedali di Padova e Verona e il Prof. Alberto Burlina, padre scientifico dell'iniziativa.

Nel corso degli anni abbiamo sostenuto programmi di prevenzione delle malattie rare della Regione Veneto, donando quattro spettrometri per l'identificazione delle malattie rare alla nascita, impiegati poi con successo per mezzo di relative politiche preventive. Siamo, perciò, fiduciosi che la Regione sarà in grado di implementare con piena efficacia anche un importantissimo programma che contrasti gli effetti della SMA e di applicare un progetto che ottimizzi lo screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie. Ora, l'esecutività della direttiva deve ripartire dalle istituzioni designate a livello regionale e locale: in primis, quindi, la Direzione Programmazione Sanitaria e le Direzioni Generali degli ospedali di Padova e Verona. Ora, è necessario un lavoro di squadra tra istituzioni e rappresentanti dei pazienti affinché venga avviato un servizio equo e razionale, che copra tutta la popolazione del bacino di screening regionale.

La sfida per i decisori politici e gli amministratori sanitari veneti, sarà, quindi, concertare con pragmatismo un nuovo progetto congiunto che consegna alla cittadinanza e al futuro un servizio fondamentale di sanità preventiva per la SMA e per le Malattie Metaboliche Ereditarie. Personale, adeguamento strutturale, logistica e i tempi di attivazione sono alcuni aspetti. Confidiamo che la Direzione Programmazione Sanitaria sarà in grado di valutare con tempismo ed efficacia le esigenze tecniche ed operative che dovessero rendersi necessarie per attuare l'uso della strumentazione per lo screening neonatale della SMA donata dalla nostra associazione, così come l'ottimizzazione del comparto dello screening neonatale già operativo. Vi è la necessità di agire presto, per salvare nuovi nati grazie alle terapie che ci sono oggi, tanto efficaci quanto prima vengono avviate.

Noi veglieremo affinché siano rispettate le scadenze menzionate dalla DGR, e offriremo proattivamente il nostro supporto alle istituzioni per facilitare l'avvio dello screening. Lo Screening Neonatale della SMA, in senso più ampio, costituisce oggi uno standard di quelle che auspichiamo siano le future politiche di screening neonatale anche a livello nazionale ed è essenziale venga avviato in tempi brevissimi.