

Prevenzione patologie neonatali: i ritardi della nostra regione secondo Aisnaf



Prevenzione patologie neonatali, se nasci a Firenze, a Napoli o a Milano, hai la possibilità di sapere in tempo utile se sei affetto da una delle 40 malattie metaboliche ereditarie. Conoscere, quindi, per intervenire in tempo, prima che si manifestino i sintomi delle malattie o che possano verificarsi danni irreversibili agli organi e al cervello con conseguenti gravissime disabilità. Se nasci in Calabria, non ti è consentito. Se ti va bene sarai in grado a malapena di sapere se sei affetto da fenilchetonuria, una malattia genetica che colpisce un bambino su mille, ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica e pochissime altre.

Sono solo 6 le patologie che è possibile identificare precocemente – in Calabria – **tra la 48esima e 72esima ora di vita neonatale**, nonostante le norme in vigore da almeno 3 anni prevedano lo screening per 40 malattie con la relativa disponibilità di fondi (900 mila euro assegnati dal Fondo Sanitario Nazionale!) Ma la Regione Calabria dorme, latita e non si attiva. Nemmeno per mettere in campo una strategia e stringere almeno una convenzione. E nell'attesa, i neonati calabresi – come i loro genitori – restano cittadini di serie B rispetto ai neonati di tutt'Italia. Ancora una volta, per incapacità di governo, la Calabria rimane all'anno zero, fanalino di coda dell'Italia intera.

A ribadire il grave ritardo e l'evidente disparità di trattamento è l'**AISNAF** (Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro) con sede legale a Corigliano Rossano ma proiettata operativamente nel campo della ricerca scientifica a livello internazionale – che invoca un sussulto di dignità e responsabilità da parte di tutta la classe politica regionale.

La Calabria – afferma il Presidente di Aisnaf Natale **Antonio Scalise** – deve immediatamente attivarsi per permettere la diagnosi precoce delle numerose patologie geneticamente determinate che possono essere avviate ad una terapia efficace e spesso risolutiva ancora prima dell'insorgenza di danni cerebrali o d'organo irreversibili. Anche la Calabria – aggiunge – deve poter pianificare le strategie di implementazione degli screening neonatali per una sempre e più efficace politica preventiva dell'handicap in età pediatrica al fine di garantire una migliore qualità di vita ai bambini affetti, tutelare la salute ed evitare il lievitare di disagi familiari e dei costi della sanità nell'ormai inarrestabile diaspora della speranza verso il Nord Italia alla ricerca di diagnosi e terapie.

Dall'insieme dei punti nascita attivi nel territorio regionale al laboratorio di screening neonatale, passando dal laboratorio di conferma diagnostica al centro clinico di riferimento, fino al coordinamento regionale del sistema screening: è l'obiettivo da raggiungere con l'attivazione della rete per lo screening neoanatale. Di cui però in Calabria non vi è traccia. Nel silenzio e nel disinteresse generale.